

Aus der Abteilung für Allgemeinmedizin, Präventive und  
Rehabilitative Medizin  
Direktorin: Prof. Dr. med. Erika Baum

---

**Krankheitserfahrungen und  
Zugangswege zum Gesundheitssystem  
bei Patienten mit chronischen  
Hauterkrankungen**  
Eine Erhebung im Mixed Methods Design

**INAUGURAL - DISSERTATION**

zur Erlangung des Doktorgrades der gesamten  
Humanmedizin dem Fachbereich Medizin  
der Philipps-Universität Marburg

vorgelegt von

**Maximilian Esch**

aus  
Kirn

Marburg, 2015

Angenommen durch den Fachbereich Medizin der Philipps-Universität Marburg  
am: 29.09.2015

Gedruckt mit Genehmigung des Fachbereichs

Dekan:	Herr Prof. Dr. med. Helmut Schäfer
Referent:	Herr PD Dr. med. Stefan Bösner
1. Korreferent:	Herr PD Dr. med. Rüdiger Eming

# Inhaltsverzeichnis

<b>Inhaltsverzeichnis .....</b>	<b>3</b>
<b>Abkürzungsverzeichnis .....</b>	<b>6</b>
<b>1 Einleitung.....</b>	<b>7</b>
<b>2 Aktuelle Forschungssituation.....</b>	<b>11</b>
2.1 Definition chronischer Erkrankungen .....	11
2.2 Psoriasis vulgaris .....	11
2.2.1 Epidemiologie, Pathogenese und klinische Einteilung .....	11
2.2.2 Klinik und Komorbiditäten .....	12
2.2.3 Erfassung des Schweregrades der Erkrankung .....	13
2.2.4 Einfluss auf die Lebensqualität .....	13
2.2.5 Säulen der Therapie.....	14
<b>3 Fragestellungen und Ziele.....</b>	<b>16</b>
3.1 <u>Fragestellungen</u> .....	16
1. Welche Zugangswege zum und Wege im Gesundheitssystem nutzen Patienten mit einer neu aufgetretenen (später als chronisch eingestuft) Hauterkrankung? .....	16
2. Wie stellt sich subjektives Krankheitserleben bei Patienten mit einer chronischen Hauterkrankung dar? .....	16
3. Welche unterschiedlichen Krankheitskonzepte verfolgen Patienten mit einer chronischen Hauterkrankung?.....	16
4. Wie empfinden die Patienten die Zusammenarbeit zwischen Allgemeinarzt und Dermatologen? Welche Verbesserungsvorschläge gibt es? .....	16
5. Wie reagieren Patienten bei einer neu aufgetretenen Erkrankung der Haut und welche Zugangswege zum Gesundheitssystem werden gewählt?.....	16
<b>4 Methodik .....</b>	<b>18</b>
4.1 Methodik und Instrumente der qualitativen Datenerhebung.....	19
4.1.1 Das qualitative teilstrukturierte Interview.....	19
4.1.2 Entwicklung des Interviewleitfadens .....	20
4.1.3 Pilotinterview .....	20
4.1.4 Leitfadenmodifikation .....	21
4.1.5 Rekrutierung der Patienten .....	21
4.1.6 Rahmenbedingungen und Setting der Patienteninterviews.....	22
4.1.7 Reflective research journal.....	23
4.1.8 Qualitative Inhaltsanalyse nach Mayring.....	24

4.1.9	Aufzeichnung und Transkription der Interviews .....	26
<b>5</b>	<b>Auswertung .....</b>	<b>28</b>
5.1.1	Die Software „MAXQDA“ .....	28
5.1.2	Die Transkriptionssoftware „f4“ .....	28
5.1.3	Erste Phase: Anlegen eines Kodierungssystems und Codierung .....	29
5.2	Quantitativer Anteil.....	30
5.2.1	Aufbau und Struktur des Fragebogens .....	31
5.2.2	Setting der Datenerhebung .....	31
5.3	Datenschutz und Ethik .....	32
<b>6</b>	<b>Ergebnisse.....</b>	<b>33</b>
6.1	Beschreibung der qualitativen Stichprobe .....	33
6.2	Zugang zum Gesundheitssystem und Informationsgewinnung .....	35
6.2.1	Erste Informationsquellen zum Krankheitsgeschehen und der Weg ins „offizielle Gesundheitssystem“ .....	35
6.2.2	Beweggründe für die Kontaktaufnahme mit Hausarzt oder Dermatologen .....	39
6.2.3	Gründe für eine verzögerte Kontaktaufnahme .....	41
6.2.4	Erwartungen an den Arztbesuch .....	43
6.3	Ergebnisdarstellung der quantitativen Analyse .....	46
6.3.1	Zugangswege zum Gesundheitssystem bei neu aufgetretenen Veränderungen der Haut.....	46
6.3.2	Vergleichende Zusammenfassung der qualitativen und quantitativen Daten .....	50
6.4	Auswirkungen chronischer Hauterkrankungen auf das persönliche Leben .....	53
6.4.1	Auswirkungen auf privates und soziales Umfeld .....	54
6.4.2	Auswirkung auf die berufliche Tätigkeit.....	56
6.4.3	Psychische Belastungen, Stigmata und Bewältigungsansätze .....	58
6.4.4	Persönliche Ansätze zur Krankheitsbewältigung, Wahl alternativer Behandlungsmethoden .....	60
6.5	Krankheitsmanagement im hausärztlichen Kontext .....	63
6.5.1	Patientenerwartungen gegenüber dem Hausarzt.....	63
6.5.2	Kooperationsverhalten zwischen Hausarzt und Dermatologen .....	64
6.5.3	Exkurs Cortisontherapie.....	67
<b>7</b>	<b>Diskussion.....</b>	<b>70</b>
7.1	Diskussion der Methodik .....	70
7.1.1	Interviews mit teilstrukturiertem Leitfaden und Stichprobe .....	71
7.2	Zugang zum Gesundheitssystem und Informationsgewinnung .....	72
7.3	Persönliche Auswirkungen chronischer Hauterkrankungen .....	76
7.4	Krankheitsmanagement im hausärztlichen Kontext .....	78

<b>8</b>	<b>Zusammenfassung .....</b>	<b>85</b>
8.1	Deutsche Version.....	85
8.2	Englische Version .....	88
	<b>Abbildungsverzeichnis .....</b>	<b>91</b>
	<b>Tabellenverzeichnis .....</b>	<b>91</b>
	<b>Literaturverzeichnis .....</b>	<b>92</b>
<b>9</b>	<b>Anhang.....</b>	<b>104</b>
9.1	Interviewleitfaden .....	104
9.2	Die Software „MAXQDA“ .....	106
9.3	Informationsschreiben und Einverständniserklärung für Patienten im qualitativen Anteil .....	107
9.4	Reflective research journal.....	109
9.5	Fragebogen des quantitativen Anteils .....	111
	<b>Danksagung.....</b>	<b>113</b>

## Abkürzungsverzeichnis

AWMF	Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen medizinischen Fachgesellschaften
BSA	Body surface area
CSD	Chronic Skin Disease
DDG	Deutsche Dermatologische Gesellschaft
DLQI	Dermatology Life Quality Index
GP	General practitioner (engl. Hausarzt)
HZV	Hausarztzentrierte Versorgung
KBV	Kassenärztliche Bundesvereinigung
MLCDs	Major life-changing decisions
SF-36	Short Form 36
PASI	Psoriasis Area and Severity Index

# 1 Einleitung

„Rosarot ist die Hoffnung“ – so lautet die Überschrift eines Artikels in der FAZ erschienen am 26.10.2009. Darin wird eine seinerzeit über die TV-Medien ausgefochtene Debatte über die Zulassung und Wirksamkeit einer neuen Salbe zur Behandlung von Psoriasis, im Volksmund auch als Schuppenflechte bezeichnet, und Neurodermitis skizziert, der die Aktualität und Bedeutsamkeit chronischer Hauterkrankungen im laienmedizinischen Bereich verdeutlicht. Ohne in dieser Dissertation eine Wertung zum Nutzen des aus Vitamin B12, Avocado-Öl und Wasser bestehenden Präparates abgeben zu wollen, sorgte die mediale Ankündigung der Salbe damals für eine extreme Resonanz in der Bevölkerung. Innerhalb kürzester Zeit sei es zu Marktengpässen von Vitamin B12 im freien Handel gekommen, da Betroffene offenbar versuchten, die Mixtur auf eigene Faust herzustellen.

Dieses Beispiel spiegelt einen zentralen Gesichtspunkt des Leidens an einer chronischen Hauterkrankung wider: Patienten mit Hauterkrankungen stehen oft unter einem erheblichen Leidensdruck, welcher sich auf viele Bereiche des alltäglichen Lebens erstreckt und oftmals dazu führt, dass jeder vermeintliche Strohhalm in Sachen Therapieoption ergriffen wird. Chronische Hauterkrankungen stellen in der Bandbreite der Konsultationsanlässe bei niedergelassenen Allgemeinmedizinern einen beachtlichen Anteil dar. Etwa jeder zehnte Patient wird in der allgemeinmedizinischen Praxis in Deutschland mit einer dermatologischen Fragestellung als Hauptkonsultationsgrund vorstellig (*Content 2000*, **Abbildung 1**). Nur rund 40 Prozent der Patienten wenden sich hierbei an einen Spezialisten, die übrigen 60 Prozent verteilen sich dabei auf „fachfremde“ Mediziner, wobei die Hausärzte hier den überwiegenden Anteil des Patientenkontakts sehen dürften. In Großbritannien nehmen Hauterkrankungen beim Allgemeinmediziner mit 24% sogar den größten Anteil der Beratungsanlässe ein (*Schofield et al. 2011*).

Für Patienten bedeuten chronische Hauterkrankungen oftmals eine erhebliche Minderung der Lebensqualität, welche in ihrer Dimension als Zielparameter in

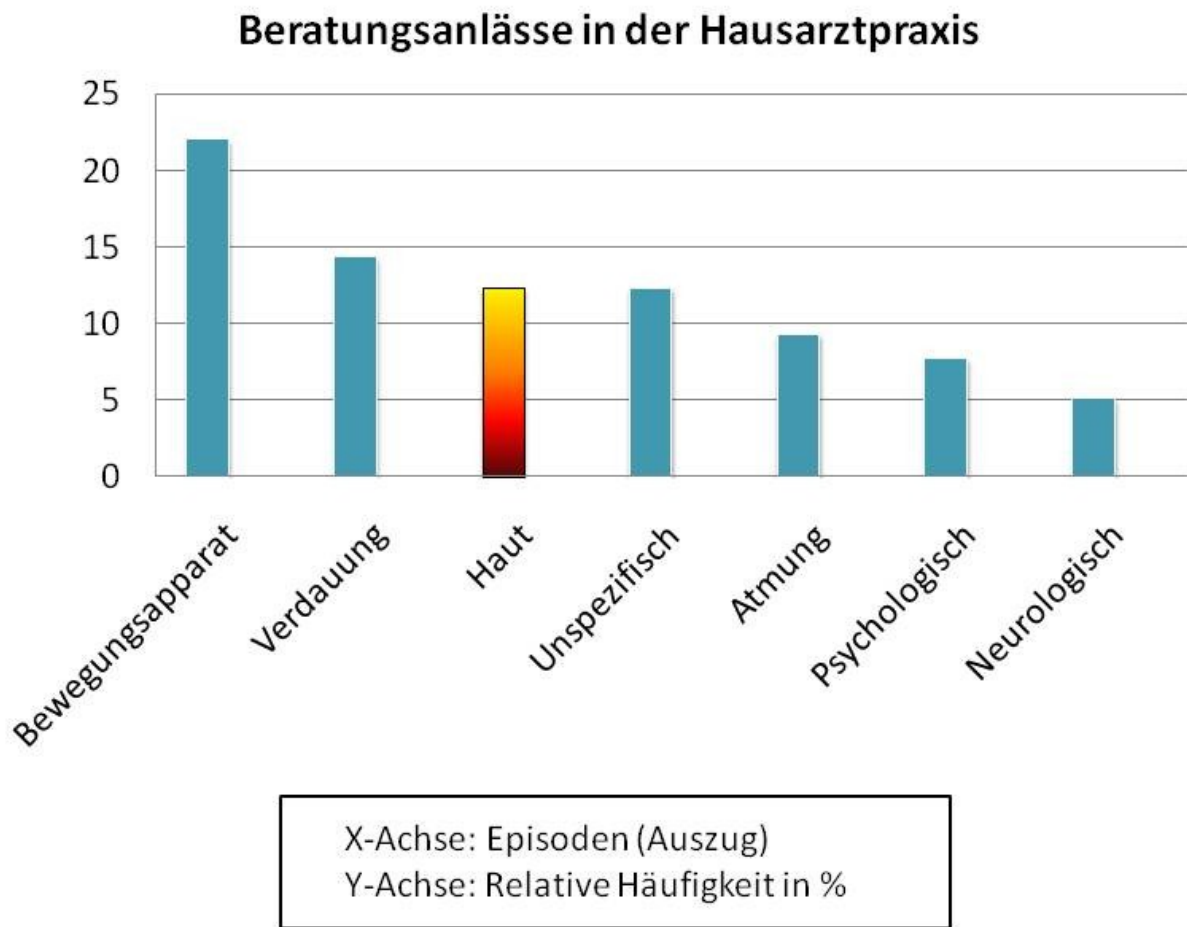
der Therapie berücksichtigt werden sollte (*Augustin et al. 2000*). Dabei spielen sowohl durch die Symptomatik ausgelöste körperliche Leiden, als auch seelische und soziale Belastungen eine zentrale Rolle (*An et al. 2013, Aldeen et al. 2011, Grob et al. 2005, Hong et al. 2008*). Italienische Forscher berichten von weitreichenden krankheitsbedingten Auswirkungen auf den beruflichen Status von Betroffenen bei mittelschweren und schweren Formen der Psoriasis. 55% der Probanden gaben an, durch die Erkrankung limitierte Erwartungen in Bezug auf die Entwicklung des Karrierestatus zu haben, weitere 35% sahen ein reduziertes Potenzial in Sachen Verdienstmöglichkeit. 37% der Teilnehmer berichteten von 3-10 krankheitsbedingten Fehltagen innerhalb von 3 Monaten (*Ayala et al. 2013*). Augustin et al. sieht die Notwendigkeit in der populationsbezogenen, systematischen Erfassung von Hauterkrankungen und deren jeweiliger Prävalenz in der berufstätigen Bevölkerung der Bundesrepublik Deutschland. In der Bewertung der Daten von 90.880 Beschäftigten aus verschiedenen Branchen im Alter zwischen 17 und 70 Jahren, erfasst durch eine vollständige dermatologisch-körperliche Untersuchung und Anamneseerhebung, kommen die Autoren zu dem Fazit, dass klärungsbedürftige Hauterkrankungen in der Erwachsenenbevölkerung häufig sind und eine hohe Nachfrage an einer Behandlung bedingen (*Augustin et al. 2011*). Qualitative Forschungsansätze generierten eindrückliche Erkenntnisse zur Auswirkung von chronischen Hauterkrankungen auf sogenannte „major-life-changing decisions (MLCDs)“. Hierbei am häufigsten durch das Krankheitsgeschehen beeinflusst waren Entscheidungen im Bereich des beruflichen Umfeldes (66%), der Kleidungswahl (54%), sowie verschiedene Themen aus dem Bereich der sozialen Interaktion (*Bhatti et al. 2013*).

Im Bereich der Versorgungsforschung mangelt es bis dato an Studien zur dermatologischen Versorgung hausärztlicher Patienten. Einzelne Untersuchungen adressierten die Effizienz und Güte der hausärztlichen Diagnostik im Vergleich zu Fachärzten, analysierten die Häufigkeitsverteilung verschiedener dermatologischer Krankheitsbilder im primärärztlichen Setting oder berichteten von positiven Effekten der Zusammenarbeit von Hausärzten und Dermatologen (*Lapeere et al. 2005, Schofield et al. 2011*). Beschreibungen über die spezielle hausärztliche Herangehensweise bei der Diagnose und Behandlung ausgewählter dermatologischer Krankheitsbilder, sowie über Chancen und Herausforderungen der interdisziplinären Zusammenarbeit mit den niedergelassenen Dermatologen



haben wir zumindest für den deutschsprachigen Bereich nicht gefunden. Aktuell sind Leitlinien der Deutschen Dermatologischen Gesellschaft (DDG) zur Therapie der Psoriasis vulgaris (S3-Leitlinie) und zur Psoriasis des behaarten Kopfes (S1-Leitlinie) publiziert (*AWMF 2009*). Es existiert im deutschsprachigen Raum allerdings bisher keine Leitlinie, die speziell an Hausärzte im Setting der Primärversorgung adressiert ist und den Umgang mit dieser Erkrankung der Haut skizziert (*DEGAM 2014*), noch sind ebensolche in Planung (*persönliche Mitteilung aus dem DEGAM Vorstand*).

Auch das hausärztliche Management chronischer Hauterkrankungen aus Patientenperspektive ist unseres Wissens in Deutschland bisher nicht beleuchtet worden.



**Abb. 1:** Die häufigsten Beratungsanlässe in der Allgemeinmedizin (Quelle: CONTENT 2010, Abt. Allgemeinmedizin u. Versorgungsforschung, Universität Heidelberg)

## 2 Aktuelle Forschungssituation

### 2.1 Definition chronischer Erkrankungen

In der Medizin spricht man von einer chronischen Erkrankung, wenn dieser ein langsamer Verlauf mit einhergehenden somatischen oder psychischen Veränderungen bzw. Behinderungen als Folge zugrunde liegt (*Waltz 1981*). Häufig wird der Begriff der Chronizität zusätzlich mit der Krankheitsdauer verknüpft, dabei spricht man dann von einem chronischen Krankheitsgeschehen, wenn dieses nicht mehr in einem kurativen Ansatz zu betrachten ist, sondern den Patienten den Rest seines Lebens begleiten wird (*Raspe 2011*). Da ein überwiegender Teil der an der qualitativen Evaluation beteiligten Patienten von einer Form der Psoriasis betroffen war (**Tabelle 1**), wird im Folgenden exemplarisch Bezug auf dieses Krankheitsbild genommen. Diese Krankheit eignet sich aus unserer Sicht gut, um stellvertretend die mit chronischen Hauterkrankungen aller Art verbundenen Aspekte aus Patientenperspektive im hausärztlichen Behandlungskontext abzubilden.

### 2.2 Psoriasis vulgaris

#### 2.2.1 Epidemiologie, Pathogenese und klinische Einteilung

Bei der Psoriasis handelt es sich um „eine auf genetischer Grundlage basierende, durch Umweltfaktoren getriggerte erythemosquamöse Dermatose“ (*Smolle, Mader 2005*). Pathogenetisch wird ein multifaktorielles Geschehen bestehend aus genetischer Komponente, komplexen immunologischen Vorgängen und Umweltfaktoren vermutet (*Nestle et al. 2009*). Die Erkrankung ist kei-

nesfalls als eine rein auf das äußere Integument beschränkte, sondern bei vielfältiger Manifestation an anderen Organsystemen wie zum Beispiel dem kardiovaskulären System eher als systemisches Geschehen zu betrachten (*Allal et al. 2013*). Bei einer Gesamtprävalenz von 1,5- 2% in den westlichen Industrienationen unterteilt man die Erkrankung in fünf unterschiedliche Erscheinungsformen, wobei die Psoriasis vulgaris vom stationären Plaquetyp mit 80% den größten Stellenwert einnimmt und mit einer Rate von über 90% in einem chronischen Krankheitsverlauf mündet (*Nevitt et al. 1996*). Daneben existieren noch die selteneren Formen der Psoriasis pustulosa generalisata et palmoplantaris, die Psoriasis arthropathica mit Gelenkbeteiligungen, sowie die Psoriasis guttata, intertriginosa und inversa (*AWMF 2009*). Im Folgenden wird primär Bezug auf die Form der Psoriasis vulgaris genommen.

### 2.2.2 Klinik und Komorbiditäten

Die Psoriasis vulgaris vom Plaque-Typ manifestiert sich zumeist durch zunächst vereinzelt, im Verlauf meist konfluent auftretender erythemato-squamöser Plaques. Diese sind überwiegend an sogenannten Prädilektionsstellen lokalisiert, als solche sind vor allem die Kopfhaut, die Ellenbögen, die Patellarregion, der paraumbilicale Bereich, sowie der Sakralbereich zu erwähnen. Das Alter bei Erstmanifestation ist sehr variabel, in etwa 2/3 der Fälle kommt es vor dem 40. Lebensjahr zu einer Manifestation, hierbei werden familiäre Häufungen beobachtet. Bei einer Spätmanifestation nach dem 40. Lebensjahr treten meist mildere Krankheitsverläufe auf, ohne dass familiäre Häufungen festzustellen sind. Als Komorbiditäten treten andere chronisch entzündliche Erkrankungen wie rheumatoide Arthritis mit einer vierfach erhöhten Prävalenz oder chronisch entzündliche Darmerkrankungen mit einer zweifach erhöhten Prävalenz auf. Außerdem werden Wechselbeziehungen zwischen metabolischen Störungen wie Adipositas per magna, Diabetes mellitus, Arterielle Hypertonie und Fettstoffwechselstörungen beobachtet (*Augustin et al. 2010*). Bei Psoriatikern wird mit 20% ebenso eine erhöhte Prävalenz der Hyperurikämie beschrieben (*Gisondi 2014*). Auch das Risiko für kardiovaskuläre Folgeereignisse wie apoplektische Insulte und Myokardinfarkte wird als drei- bis vierfach vor allem bei jüngeren

Patienten mit schweren Formen der Psoriasis angenommen (*Gelfand et al. 2006, Mallbris et al. 2004*). Neben den genannten somatischen Komorbiditäten wird auch eine Assoziation zu „psychischen Störungen, darunter Affektstörungen und Depressionen“ insbesondere bei schwereren Formen der Psoriasis beschrieben (*Schmitt & Ford 2010, Hughes et al. 1983*).

### **2.2.3 Erfassung des Schweregrades der Erkrankung**

Für die Psoriasis vulgaris existiert keine Einteilung in klinisch objektivierbare Schweregrade, wie es bei vielen anderen Erkrankungen, zum Beispiel der Herzinsuffizienz mit ihrer NYHA-Klassifikation, der Fall ist. Es gibt jedoch etablierte Scores, welche es ermöglichen, den Schweregrad der Schuppenflechte einzuordnen. Ergänzt werden die Scores oft durch patientenindividuelle Parameter, wie beispielweise Lokalisation der Erkrankung, Symptome wie Juckreiz, das Ansprechen auf Therapie und die Belastung durch die Krankheit. Ein häufig verwendeter Score ist der sogenannte „PASI – Psoriasis Area and Severity Index“. Dieser erfasst zum einen die Ausprägung der Symptomatik von Erythem, Infiltration und Schuppung, zum anderen die von den Symptomen betroffene Körperoberfläche. Insbesondere mittelschwere bis schwere Formen lassen sich mit dem „PASI“ zuverlässig einschätzen. Ein weiterer Score neben dem PASI ist der BSA („body surface area“) Score, welcher den Anteil der betroffenen Körperfläche in Prozent beschreibt. Zusätzlich wird zur Evaluierung der Effektivität einer Therapie eine dynamische Form des „PASI-Scores“ angewendet, der PASI 50, 75 oder 90. Diese dynamischen Parameter geben an, wie erfolgreich eine Therapie zur Anwendung kommt. So bedeutet ein erreichter PASI 75 eine Reduktion des bestehenden PASI-Scores um 75%, dementsprechend verhält es sich auch mit den PASI 50 und 90 (*Mrowietz et al. 2006*).

### **2.2.4 Einfluss auf die Lebensqualität**

Um den Einfluss der Psoriasis auf die Lebensqualität von Patienten zu erfassen, gibt es eine Reihe von Instrumenten. Dabei kommen in Studien häufig

Fragebögen wie zum einen der „DLQI“ zur Erfassung der krankheitsspezifischen Lebensqualität (*Finlay & Khan 1994*), oder der „SF-36“ zur Erfassung der generischen Lebensqualität zum Einsatz (*Tarlov et al. 1989*). Die Auswirkungen auf die Lebensqualität bei Patienten mit einer mittelgradigen bis schweren Psoriasis vulgaris können drastischer sein als dies bei Patienten mit Krankheitsbildern wie Diabetes mellitus, Brustkrebs oder Koronarer Herzkrankheit (KHK) der Fall ist (*Bhutani et al. 2013*). Eine qualitative Erhebung aus Großbritannien konnte zeigen, dass betroffene Patienten die Erkrankung als eine komplexe Herausforderung auf physischer, psychischer und sozialer Ebene ansehen. Die Erhebung konnte außerdem Unzufriedenheit über die bestehende Expertise, das Krankheitsmanagement und das Empathievermögen der behandelnden Ärzte aufdecken (*Nelson et al. 2013*). Die Autoren beschreiben durch den oben genannten Sachverhalt zudem in einigen Fällen eine Abkehr vom konventionellen Gesundheitssystem. Magin et al. konnten weitreichende krankheitsassoziierte Begleitphänomene aufzeigen und diese weiter aufschlüsseln. Psoriasis-Patienten zeigen häufig vermeidende Verhaltensweisen, ein geringes Selbstwertgefühl, Schamgefühle oder fühlen sich krankheitsbedingt stigmatisiert. Des Weiteren werden negative Auswirkungen auf die Sexualität beschrieben (*Magin et al. 2009*). Patienten selbst sehen die Ursache der Erkrankung hauptsächlich in übermäßigem Stress und genetischen Faktoren (*Fortune et al. 1998*).

### 2.2.5 Säulen der Therapie

Die therapeutische Strategie bei Psoriasis vulgaris richtet sich vor allem nach dem Schweregrad der Erkrankung. Eine Basistherapie bildet grundsätzlich die topische Anwendung von Salbenpräparaten bestehend aus den Wirkstoffen Harnstoff und Salicylsäure. Auch kommen wirkstofffreie topische Anwendungen, wie z.B. fettende Salben zum Einsatz (*Lebwohl et al. 2002*). Bei leichten Formen, sprich BSA < 10% bzw. PASI < 10 Punkte wird diese Basistherapie zusätzlich durch weitere Therapieoptionen aus dem Bereich der topischen Anwendungen ergänzt. Bei mittelschweren bis schweren Formen kommen begleitend zur Basistherapie noch systemische Therapien zum Einsatz. Als medika-

mentöse Therapien kommen Methotrexat, Fumarsäureester, Retinoide oder Biologicals in Betracht. Zudem werden noch Phototherapien angewandt (*AWMF 2009*). Die Therapieerfolge sind interindividuell sehr unterschiedlich und bei dieser Art der Erkrankung nicht leicht zu objektivieren. Zusätzlich ist der subjektive Therapieerfolg mittels Selbsteinschätzung der Betroffenen mit objektiven Parametern wie zum Beispiel dem dynamischen PASI-Score schwer zu korrelieren (Schafer et al. 2010).

### **3 Fragestellungen und Ziele**

Diese Arbeit soll versuchen einen Einblick in die Sichtweise von Patienten mit chronischen Hauterkrankungen im Kontext des hausärztlichen Behandlungszusammenhanges zu geben. Als Pilotstudie konzipiert, richtet diese Arbeit weniger ein Augenmerk auf ein ganz bestimmtes Krankheitsbild oder einen expliziten Schweregrad einer chronischen Hautkrankheit. Es soll vielmehr versucht werden, die Patientensichtweise auf diverse Aspekte des Krankheitsgeschehens zu ergründen, übertragbar auf unterschiedliche Krankheitsentitäten. Den Schwerpunkt dieser Dissertation bildet eine qualitative Methodik, welche die Hauptfragen und Forschungsziele des Projektes verfolgen soll.

#### **3.1 Fragestellungen**

1. Welche Zugangswege zum und Wege im Gesundheitssystem nutzen Patienten mit einer neu aufgetretenen (später als chronisch eingestuft) Hauterkrankung?
2. Wie stellt sich subjektives Krankheitserleben bei Patienten mit einer chronischen Hauterkrankung dar?
3. Welche unterschiedlichen Krankheitskonzepte verfolgen Patienten mit einer chronischen Hauterkrankung?
4. Wie empfinden die Patienten die Zusammenarbeit zwischen Allgemeinarzt und Dermatologen? Welche Verbesserungsvorschläge gibt es?
5. Wie reagieren Patienten bei einer neu aufgetretenen Erkrankung der Haut und welche Zugangswege zum Gesundheitssystem werden gewählt?



6. Wie gestaltet sich im Falle einer neu aufgetretenen Hauterkrankung der Zugang der Patienten zum Gesundheitssystem?

Die Fragestellungen 1-4 wurden hierbei mittels qualitativer Evaluation erhoben, die Fragen 5-6 ergänzend mit einer quantitativen Methodik. Die Fragestellungen 1,5 und 6 sind inhaltlich kongruent, es muss jedoch beachtet werden, dass diese auf methodisch unterschiedliche Weise betrachtet werden.

## 4 Methodik

Qualitative Forschung hat in den letzten Jahrzehnten einen stetig zunehmenden Stellenwert im Bereich der medizinischen Forschung gewonnen (*Higginbottom 2004*). Der qualitative Forschungsansatz stellt einen fortlaufenden und hermeneutischen Prozess dar. Die qualitativ gewonnenen Daten können genutzt werden, um in der Zielsetzung Hypothesen zu generieren. Diese Methodik birgt ihre Stärken vor allem in der Darstellung subjektiver gedanklicher Prozesse, Verhaltensweisen und individueller Perspektiven (*Mayring 2001*). Patientenfeedback aus dem Datenmaterial qualitativer Forschung kann dazu beitragen, dass die Arzt-Patienten-Beziehung nachhaltige Verbesserungen erfährt (*Chapple & Rogers 1998*). Ohne im Vorfeld Hypothesen aufgestellt zu haben, werden solche im Verlauf des Forschungsprozesses durch Analyse und daraus folgendem Verständnis für die subjektive Sichtweise der Probanden zu einem Themenkomplex herausgearbeitet. Dieser methodische Ansatz eignet sich besonders für Gebiete, die bisher wenig beleuchtet wurden, oder dazu, weitergehende, beziehungsweise tiefere Ebenen des Verständnisses subjektiver Perspektiven zu erschließen (*Marx et al. 2009*). Anders als rein quantitative Ansätze, welche dem Prinzip der Objektivität folgen, wird hier bewusst die Subjektivität gewählt, um deren Möglichkeiten zur Demaskierung neuer Aspekte im Sinne der Forschungsfragen aufzudecken – mit rein objektiver Forschung können diese Aspekte nicht erschlossen werden (*Kvale 2007*). Diese Evaluation soll dazu dienen, auf Basis der im Folgenden aufgeführten Fragestellungen, neue Erkenntnisse zu einem vertieften Verständnis des untersuchten Bereiches beizusteuern (*Chelimsky, Shadish 1997*). Der Forschungsprozess in diesem qualitativen Setting ist ein offener, das heißt es existiert zu Beginn keine Hypothese, welche im Verlauf bestätigt oder widerlegt wird. Vielmehr soll versucht werden nach diesem sogenannten „Prinzip der Offenheit“ (*Marx et al. 2009*) neben den folgenden Hauptfragen den Interviewteilnehmern ausreichend Spielraum für neue Aspekte zu geben, welche den Forschungsrahmen schließlich ergänzen und weiter vertiefen können.

## 4.1 Methodik und Instrumente der qualitativen Datenerhebung

### 4.1.1 Das qualitative teilstrukturierte Interview

Zur Befragung der Patienten im Hauptteil dieser Forschungsarbeit wurde das qualitative, semistrukturierte Interview gewählt. Die Interviews ließen dem Interviewer angepasst an die individuelle Situation während des Gesprächs ausreichend Spielraum in Sachen Reihenfolge der Fragestellung, Formulierung der Fragen und auch in der Auswahl relevanter und zu vertiefender Themenbereiche (*Bryman 2001*). Gleichzeitig hat der Interviewer aber auch in Form eines Interviewleitfadens eine Art roten Faden zur Hand um zielgerichtet die Fragestellungen abzuarbeiten, ohne jedoch auf eine strikte chronologische Abfolge der Fragen abzielen zu müssen, sodass kaum Platz für neue Aspekte wäre (*Witzel 2000*). Durch den zugrunde liegenden Interviewleitfaden wird eine Vergleichbarkeit der Gespräche untereinander hergestellt und zudem garantiert, dass alle relevanten Forschungsfragen im Gespräch zur Geltung kommen. Ein zu deutliches Abschweifen der Probanden vom Thema wird außerdem durch den Leitfaden eingegrenzt. Die Interviews wurden im Verlauf von zwei oder mehreren Mitgliedern der Forschungsgruppe ausgewertet. Im Anschluss erfolgte ein Abgleich der Ergebnisse mit Diskussion und Anpassung im Sinne der Forschungszielsetzung. Durch diese Vorgehensweise konnte die grundsätzlich auf subjektiven Daten beruhende Forschung zum einen wissenschaftlich objektiviert werden, zum anderen wird das Datenmaterial sinnvoll innerhalb des Forschungsteams eingebracht (*Marx et al. 2009*). Die Datenerhebung wurde bei einer erreichten Rekrutierung von 16 Patienten beendet, da zu diesem Zeitpunkt ein Sättigungseffekt der Daten zu erkennen war. Das Erheben von Mili-eudaten nach jedem Interview in Form des „Reflexive research journal“ mit Einbezug der Meinung von Probanden und Interviewer gleichermaßen hat weiterhin zur wissenschaftlichen Objektivierung beigetragen. Zudem konnte jedes Gespräch anhand der festgehaltenen Evaluation reflektiert werden und somit Verbesserungen im Verlauf der Interviewphase für jedes folgende Gespräch erfolgen (*Flick et al. 2007*).

### **4.1.2 Entwicklung des Interviewleitfadens**

Für die Interviews der Patienten wurde ein Interviewleitfaden entwickelt, welcher die zentralen Forschungsfragen beinhaltet. In einer ersten Phase wurde im Forschungsteam ein Grundgerüst auf Basis eines Brainstormings entworfen. Es entstanden die Hauptthemenkomplexe Zugang zum Gesundheitssystem, subjektives Krankheitserleben, Umgang mit dem Krankheitsgeschehen, Coping und die Fragestellung nach dem persönlichen Erleben der Patienten von Zusammenspiel zwischen Hausarzt und Spezialist. Um einen möglichst offenen Rahmen bieten zu können, wurden die Patienten zu Beginn gebeten, ihren persönlichen Krankheitsverlauf frei zu skizzieren, bevor der Fragebogen schließlich im Verlauf eine direktere Form der Fragestellung annahm. Als nächstes folgte die Vertiefung und weitere Untergliederung der zuvor genannten Themenkomplexe, ebenfalls durch Diskussion im Forschungsteam. Der endgültige Leitfaden sollte als eine Art Orientierungshilfe während der Konversation dienen. Der Interviewende war somit jederzeit in der Lage zu kontrollieren, welche Fragestellungen bereits zur Sprache gekommen sind und welche noch ausstanden. Die Patienten wurden im Anschluss an das Interview gebeten, Daten zur Bestimmung ihres Alters, Geschlechtes, der Beschäftigungstätigkeit, des Familienstandes und der Krankheitsdauer anzugeben. Beginnend mit einer weitestgehend offenen Fragestellung nach der jeweiligen Symptomatik der Teilnehmer ging der Interviewleitfaden schließlich in eine direktere Fragesituation über. Es bestand jedoch jederzeit die Möglichkeit in diesem Rahmen neue Aspekte von den Interviewteilnehmern aufzugreifen, soweit diese für die Forschungsfragestellung relevant erschienen oder diese sogar ergänzend erweiterten. Der Interviewleitfaden befindet sich im Anhang an diese Arbeit.

### **4.1.3 Pilotinterview**

Zur Pilotierung der Forschungsarbeit wurde ein Interview mit einer Patientin im Raum Gießen durchgeführt. Die Rekrutierung und Aufklärung der Teilnehmerin

erfolgte durch die behandelnde Hausärztin, welche direkt von uns kontaktiert wurde. Die Durchführung des Probeinterviews fand in den Praxisräumlichkeiten der Hausärztin statt. Aufzeichnung sowie Transkription des Interviews erfolgten nach Aufklärung und Zustimmung der Probandin wie in der Hauptstudie.

#### **4.1.4 Leitfadenmodifikation**

Das Pilotinterview diente primär zur Evaluation der Anwendbarkeit des Interviewleitfadens. Zudem sollte es einen Ausblick auf den zeitlichen Rahmen liefern. Es erfolgten lediglich kleinere Abänderungen des Interviewleitfadens, da das Ergebnis in Sachen Dauer und Durchführbarkeit durchaus als zufriedenstellend eingeschätzt wurde. Eine Anpassung des Leitfadens erfolgte zu dessen Beginn, hier wurde den Patienten nach Überarbeitung die Möglichkeit eingeräumt, in einer offenen Fragestellung auszuführen, wie sich der Krankheitsbeginn darstellte. Dagegen wurde entgegen der ursprünglichen Absicht von einer genaueren Befragung nach der Voranamnese und speziellen Symptomen abgesehen, da dies für den Forschungsprozess weniger zielführend erschien und zu sehr in Detailbeschreibungen abzugleiten drohte. Außerdem erfolgte am Ende eine Umstellung des Leitfadens dahingehend, dass den Patienten die Chance eingeräumt wurde, mittels einer offenen Fragestellung einen persönlichen Ausblick in die Zukunft zu schildern und hierbei Erwartungen, Hoffnungen oder auch Sorgen zum Ausdruck zu bringen. Zusammenfassend lässt sich somit sagen, dass der Leitfaden offener gestaltet wurde. Dies führte letztlich zu dem angestrebten Ziel, den Patienten größere Spielräume in der Konversation zu schaffen und somit auch die Bandbreite der potentiell möglichen Themenfelder zu erweitern.

#### **4.1.5 Rekrutierung der Patienten**

Für die Hauptstudie des qualitativen Anteils wurden 16 Patienten interviewt, welche sich im Rahmen einer chronischen Hauterkrankung in allgemeinmedizinischer Betreuung befanden. Die jeweiligen Allgemeinmediziner, welche über

persönliche Kontakte, mittels Schneeballprinzip und direktem Anschreiben im Sinne einer möglichst großen Variationsbreite rekrutiert wurden, schlugen hierbei Patienten vor, welche in Bezug auf die wissenschaftliche Fragestellung in Betracht kamen. Der Kontakt der allgemeinmedizinisch niedergelassenen Ärzte erfolgte zudem im Rahmen eines zweiten Forschungsprojektes, welches sich vorwiegend mit der Diagnose von Hauterkrankungen in der Primärversorgung beschäftigte. Die Probanden mussten das Einschlusskriterium einer aktuell vorliegenden und sich im chronischen Stadium befindlichen Hauterkrankung erfüllen. Ziel dieser Arbeit ist es, ein bisher wenig erforschtes Feld zu betrachten und durch den Einschluss von Patienten mit einer potenziell großen Bandbreite an unterschiedlichen Krankheitsbildern, Schweregraden und Krankheitsdauer eine möglichst realitätsnahe Stichprobe in Hinsicht auf die Forschungsfragen zu erzielen (*Kelle et al. 1993, Lamnek 1998*). Methodisch sinnvoll durchgeführte Pilotstudien mit klaren formellen Rahmenbedingungen und klaren Zielsetzungen können in diesem Kontext zur Etablierung weiterführender Studien beitragen (*Lancaster et al. 2004*). Die teilnehmenden Patienten wurden über den Inhalt des Forschungsprojektes und das Studienziel zum einen im Vorfeld durch ihren Hausarzt aufgeklärt und unmittelbar vor dem Interview zusätzlich durch den Doktoranden. Zur Grundlage der Patientenaufklärung diente ein Informationsschreiben, welches speziell für die Studienzwecke entworfen wurde. Die Rekrutierungsregionen waren der Mittel- bis Nordhessische Raum, das Rhein-Main-Gebiet und die Region Nahetal in Rheinland-Pfalz. Die terminliche Festlegung der Interviews wurde nach Zustimmung der Patienten individuell über zu meist telefonischen Kontakt getroffen. Das zugehörige Informationsschreiben befindet sich im Anhang.

#### **4.1.6 Rahmenbedingungen und Setting der Patienteninterviews**

Das Setting des Einzelinterviews bietet einen angemessenen Rahmen, um auch sensible Themenbereiche in einer geschützten Atmosphäre anzusprechen (*Flick et al. 2007*). Bei der Konzentration auf einen einzelnen Interviewpartner wird die Offenheit des Probanden durch individuelle Reaktion und Interaktion auf dessen Aussagen und Sichtweisen gefördert (*Przyborski 2006*). Die Interviews mit den teilnehmenden Patienten fanden entweder in den Praxisräum-

lichkeiten des jeweils betreuenden Hausarztes-/Hausärztin, oder in den Privaträumlichkeiten der Teilnehmer statt. Welches Setting im Einzelfall schließlich gewählt wurde, hing von terminlichen Faktoren, der Verfügbarkeit von Räumlichkeiten zur Interviewführung in den jeweiligen Praxen und von Faktoren auf Patientenseite ab. Nach der Begrüßung erfolgte eine Aufklärung der Patienten in Anlehnung an den Informationsbogen, welcher den Teilnehmern im Anschluss zum Verbleib ausgehändigt wurde. Besonders die Gewährleistung der Anonymität im Zuge der Forschungsarbeit wurde explizit erwähnt. Daraufhin erfolgte die schriftliche Zustimmung der Patienten auf einem dafür vorgesehenen Dokument, welches zudem von dem jeweils betreuenden Hausarzt-/ Hausärztin unterzeichnet wurde. Nach Klärung eventuell bestehender Fragen von Seiten der Teilnehmer wurde das Interview durchgeführt und aufgezeichnet. Im Anschluss an das Gespräch wurden schließlich noch die im Abschnitt „Interviewleitfaden“ beschriebenen Eckdaten der Probanden aufgenommen und Rückfragen der Patienten beantwortet.

#### **4.1.7 Reflective research journal**

Als Instrument zur kritischen und konstruktiven Beurteilung der stattgefundenen Interviews wurde ein sogenanntes „Reflective research journal“ angewendet. Dabei handelt es sich um einen Dokumentationsbogen, welcher im Anschluss an das Gespräch vom Interviewer und in Teilen auch vom Interviewten ausgefüllt wird und eine Art Reflexion des Kommunikationsprozesses bildet. Hierbei sammelten wir Milieudaten zur Atmosphäre-beziehungsweise zum Setting und Ablauf des Interviews. Dabei soll zum einen für den Leser der Prozess der qualitativen Datenerhebung transparent und nachvollziehbar gemacht werden, zum anderen soll die Reflexion als integrativer Bestandteil des fortlaufenden Forschungsprozesses angesehen werden (*Ortlipp 2008*). Das Journal beinhaltete eine Bewertung der Rahmenbedingungen des Interviews (Setting, Atmosphäre, Störungen) durch den Patienten und die Einschätzung des Informationsstandes zur eigenen Erkrankung des Patienten durch den Interviewer. Außerdem wurden die Gesprächsführung, deren Inhalt, die Umsetzbarkeit des Leitfadens, der Umgang mit sensiblen Gesprächsthemen und die Aufnahme neuer Stichworte

bzw. Aspekte durch den Interviewer bewertet. Es erfolgte schließlich noch eine zusammenfassende, freie Einschätzung positiver und negativer Aspekte und die Stellungnahme zu möglichen Verbesserungen bei zukünftigen Interviews. Durch die Gewinnung dieser sogenannten Milieudaten erfolgte eine fortlaufende kritische Selbstreflexion während der Datenerhebung mit dem Ziel dem Prozess der Datengewinnung subjektiven Datengutes in Form von Patientenaussagen in gewisser Weise einen möglichst objektiven bzw. standardisierten Rahmen zu bieten. Die kritische Reflexion eines jeden stattgefundenen Interviews konnte somit im fortlaufenden Forschungsprozess dazu dienen die äußeren Rahmenbedingungen zu modulieren und anzugleichen. Darüber hinaus konnten retrospektiv mögliche Interviewtechniken reflektiert werden, zum Beispiel zur Thematisierung sensibler Gesprächsthemen oder dem Vertiefen neu gewonnener Aspekte, welche nicht primär im Interviewleitfaden verankert waren. Das Dokument befindet sich im Anhang.

#### **4.1.8 Qualitative Inhaltsanalyse nach Mayring**

Der Datenauswertung liegt die Technik der qualitativen Inhaltsanalyse nach Mayring zugrunde. Diese hat ihre Ursprünge in den Vereinigten Staaten der 1920er Jahre (*Merten 1983*), wurde zur systematischen Auswertung großer Textdatenmengen vor dem Hintergrund sich etablierender Massenmedien wie Radio oder Zeitungen entwickelt (*Flick et al. 2007*) und hat sich bis heute als eines von diversen Verfahren in der qualitativen Datenauswertung entwickelt. Das Konzept der Analyse nach Mayring folgt folgenden theoretischen Grundsätzen:

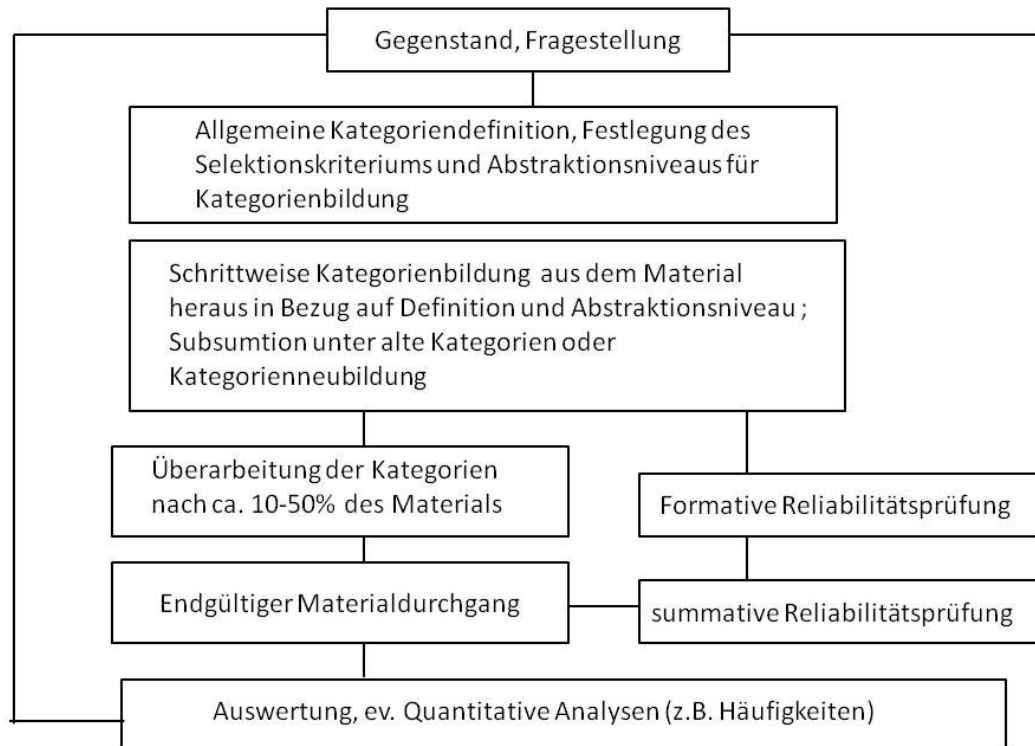
- Die zu untersuchenden Daten – bzw. das Textmaterial wird in seinem Kommunikationszusammenhang fixiert verstanden. Dies bedeutet, dass bei der Auswertung Autor, Gegenstand, Empfänger und Zielgruppe vor ihren jeweiligen Hintergründen verstanden werden.
- Die Systematik der Inhaltsanalyse ist regelgeleitet, theoriegeleitet und folgt einem schrittweisen, an Kategorien orientierten Vorgehen. Texte werden damit in Analyseeinheiten zergliedert.



- Bei der Analyse kommen qualitative Gütekriterien zum Tragen, wie zum Beispiel die Interkoderbarkeit. Das bedeutet, dass die Ergebnisse verschiedener Inhaltsanalytiker beim Kodierprozess möglichst deckungsgleich sein sollten.
- Es werden quantitative Analyseschritte begründet in den Forschungsprozess einbezogen.  
(Flick et al. 2007)

Als Technik der Inhaltsanalyse kam die sogenannte *induktive Kategorienbildung* zur Anwendung. Im Kern wird dabei versucht, in einem schrittweise ablaufenden Prozess Kategorien aus dem Material heraus zu erarbeiten und diese im Forschungsprozess Modifikationen zu unterziehen (Mayring 1996). Die nachfolgende Abbildung 2 soll versuchen diesen mehrstufigen Ablaufprozess zu skizzieren. Nach Festlegung der zu analysierenden Fragestellung(-en) werden zunächst theoretische Kategorien festgelegt. Diese unterliegen schließlich während des fortlaufenden Studienprozesses einer stetigen am Datenmaterial orientierten Modulation. Je nach Datenmaterial kann dies zur Vertiefung einiger Kategorien und hingegen zur Anpassung anderer Kategorien aufgrund mangelnder Daten führen. Bei Zuordnung von ca. 30-50% der Patientenaussagen in die Kategorien erfolgte eine Überarbeitung der Kategorien. Nach summativer und formativer Reliabilitätsprüfung erfolgt schließlich ein finaler Materialdurchgang vor dem Auswertungs- und Analyseprozess. Um den Forschungsprozess dahingehend zu überprüfen, ob ausreichend Datenmaterial über die Größe der Stichprobe erzielt wurde, wird der sogenannte Sättigungseffekt herangezogen. Man überprüft dabei, ob bei dem Kodierungsprozess weitere, neue Kategorien entstehen, welche noch nicht im bestehenden Codesystem vorhanden sind. Ist dies nicht mehr der Fall und können nahezu alle relevanten Daten einem bestehenden Code zugeordnet werden, so spricht man von Sättigung – einem Merkmal für die ausreichende Menge an Datenmaterial (Wiedemann 1995, Marshall 1996). Um zu vermeiden, dass der Kodierungsprozess einseitig abläuft, wird ein Großteil des Datenmaterials von zwei oder mehreren Mitgliedern des Forschungsteams bearbeitet und die Ergebnisse im Anschluss verglichen und im Forschungskontext diskutiert (Schreier 2010). Dadurch wird das beste-

hende Codesystem dahingehend modifiziert, dass inhaltlich ähnliche Codes zusammengefasst werden, neue Codes etabliert werden oder gänzlich neue Kategorien zur präziseren Analyse definiert werden.



**Abb. 2:** Ablaufmodell induktiver Kategorienbildung nach Mayring

#### 4.1.9 Aufzeichnung und Transkription der Interviews

Nachdem im vorangegangenen Abschnitt versucht wurde, einen Überblick über die „technische“ Herangehensweise an das gesammelte Datengut zu schaffen, soll nun versucht werden, dem Leser den Ablauf des Transkriptionsprozesses deutlich zu machen. Die Transkription der Interviews hat parallel zu der Durchführung der Interviews stattgefunden. Es sei angemerkt, dass der dargelegte Ablauf nach Mayring als theoretisch-strukturelles Grundgerüst diente und in unserer Forschungsarbeit in stellenweise modifizierter Form zur Anwendung gekommen ist. Alle durchgeführten Interviews wurden mit einem digitalen Ton-

bandgerät Typ Yamaha Pocketrak 2G aufgezeichnet und im mp3-Format abgespeichert. Somit konnte eine authentische und exakte Erfassung der Konversationen erzielt werden. Die Transkription der Gespräche erfolgte wortwörtlich, um die Gefahr der inhaltlichen Verfälschung zu umgehen. Zur einheitlichen Verschriftlichung und Standardisierung dienten einfache Regeln der Transkription als Basis, welche im Folgenden aufgeführt sind:

- 1) Es wird wörtlich transkribiert, also nicht lautsprachlich oder zusammenfassend. Vorhandene Dialekte werden nicht mit transkribiert
- 2) Die Sprache und Interpunktion wird leicht geglättet, d.h. an das Schriftdeutsch angenähert.
- 3) Alle Angaben, die einen Rückschluss auf eine befragte Person erlauben, werden anonymisiert.
- 4) Deutliche, längere Pausen werden durch Auslassungspunkte (...) markiert.
- 5) Besonders betonte Begriffe werden durch Unterstreichungen gekennzeichnet.
- 6) Einwürfe der jeweils anderen Person werden in Klammern gesetzt.
- 7) Lautäußerungen wie „ok“, „ähm“, „ja“ etc. werden nur dann transkribiert, wenn sie im Kontext einen Sinn ergeben.
- 8) Lautäußerungen, welche Aussagen unterstreichen (lachen, seufzen usw.) werden in Klammern festgehalten.
- 9) Die interviewende Person wird durch ein „I“, die befragte Person durch ein „B“, gefolgt von ihrer fortlaufenden Kennnummer (ID) fixiert.
- 10) Jeder Sprecherwechsel wird durch eine Leerzeile zur besseren Lesbarkeit festgehalten.

*(Kuckartz 2007)*

## 5 Auswertung

### 5.1.1 Die Software „MAXQDA“

Der Prozess des Kodierens und damit auch der Auswertung der qualitativen Datensätze erfolgte mit der Software „MAXQDA“ (MAXQDA 2010). Diese Software ermöglicht es, zuvor als RTF-Files abgelegte Transkripte in das Programm einzubinden und schließlich zu bearbeiten. Durch Markierung einzelner Zitate können diese per „drag and drop“ einem im erstellten Kategoriensystem vorhandenen Code inhaltlich zugeordnet werden. Kategorien und untergeordnete Codes bzw. Subcodes können mittels „MAXQDA“ hierarchisch gegliedert und durch farbliche Unterlegung thematisch voneinander abgegrenzt werden. Besonders prägnante Zitate können mit freien „Memos“ durch den Benutzer versehen werden, um als Gedankenstütze für den weiteren Auswertungsprozess zu fungieren. Veränderungen und Umstrukturierungen im Codesystem sind jederzeit während des Auswertungsprozesses möglich, so können zum Beispiel mehrere Codes zusammengelegt werden oder auch im Gegensatz dazu zu grob erscheinende Codes in feinere Subcodes separiert werden. Im Anhang befindet sich eine Abbildung der Softwareoberfläche.

### 5.1.2 Die Transkriptionssoftware „f4“

Zur Verschriftlichung der Interviews wurde die Software „f4“ (*f4 Analyse*) verwendet. Diese spezielle Software zur Umwandlung mündlich aufgezeichneter Daten in eine schriftliche Form ermöglichte eine effiziente und zeitsparende Transkription. Das Programm bietet die Möglichkeit, Audiodateien in die Benutzeroberfläche einzubinden und parallel eine Texterstellung zu gestalten. Dabei kann die eingebundene und ablaufende Audiodatei mit dafür festgelegten Buchstabenkürzeln auf der Tastatur jederzeit im Transkriptionsprozess pausiert

werden, oder vor- und zurückgespult werden. Außerdem kann die Geschwindigkeit der Audiowiedergabe gedrosselt oder erhöht werden, dies dient der Anpassung an die Tippgeschwindigkeit des Benutzers. Die fertiggestellten Textdokumente können im Anschluss abgespeichert werden.

### **5.1.3 Erste Phase: Anlegen eines Kodierungssystems und Codierung**

Als Grundlage der Auswertung stand zunächst die Erstellung eines Kodierungssystems im Vordergrund. Dieser sogenannte „Codebaum“ dient dazu, die Aussagen der Probanden in Kategorien einzuordnen. Im Folgenden soll chronologisch skizziert werden, wie sich dieser Prozess gestaltete.

1. Transkription der aufgezeichneten Interviews nach den beschriebenen Regeln der Verschriftlichung
2. Umwandlung der Textdokumente in das RTF-Format (Rich Text Format)
3. Einbinden der Interviews in das Programm „MAXQDA“
4. Überblicksgewinnung des zu bearbeitenden Interviews durch ein erstes und wiederholtes Lesen, markante Textstellen werden hierbei mittels Memos durch den Codierer markiert
5. Entwicklung eines Codesystems, nachdem ca. ein Drittel der durchgeführten Interviews gesichtet wurden. Als Grundlage für die Erstellung des Codebaums dienten zum einen die im Interviewleitfaden fixierten Forschungsfragen, Lehrbuchwissen und darüber hinaus Aspekte, die uns während der Interviews von den Probanden geliefert wurden und für den Forschungsprozess interessant erschienen.
6. Eine Erstversion des Codebaums entsteht noch im Verlauf der Datengewinnung, hierbei gliedert sich der Codebaum hierarchisch in übergeordnete Codes mit jeweiligen Subcodes und den entsprechenden Textstellen bzw. Zitaten hierin.

7. Diskussion und Modifikation der Erstversion des Codebaums innerhalb der Forschungsgruppe um PD Dr. Stefan Bösner, Marie-Luise Rübsam, Sarah Kürwitz und Maximilian Esch.
8. In einem fortlaufenden Prozess werden die weiteren Interviews jeweils von zwei unabhängigen Untersuchern auf dem Boden des modifizierten Codesystems analysiert.
9. Erneute Reflexion und Reevaluation nach ca. 50% des gesammelten Datenmaterials innerhalb der Forschungsgruppe. Es erfolgt eine erneute Modifikation und Verfeinerung des bestehenden Codebaums auf dem Boden der neu analysierten Daten. Es wird ein finaler Codebaum etabliert.
10. Abgleich der bereits codierten Interviews mit dem aktuellen Codebaum und Analyse der noch auszuwertenden Interviews.
11. Aufbereitung, Interpretation und Darstellung der Ergebnisse

Durch diese Vorgehensweise entwickelte sich im Verlauf der Datenanalyse ein in der Struktur zunehmend komplexer werdender Codebaum. Zunächst versuchten wir die Systematik der Codes an den im Interviewleitfaden verankerten Fragestellungen zu orientieren. Mit fortlaufender Analyse der Interviews kam es zu einer zunehmenden Subkategorisierung der übergeordneten Codes. Als Beispiel sei der Themenkomplex der Krankheitsauswirkungen auf die Psyche und auf den sozialen Bereich genannt. Bei interindividuell unterschiedlichsten Aussagen der Probanden erscheint es nachvollziehbar, dass in diesem Feld ein heterogenes und vielfältiges Geflecht an Unterkategorien entstehen konnte.

## 5.2 Quantitativer Anteil

Um einen allgemeinen Eindruck zum Patientenverhalten beim Auftreten von Hautveränderungen bzw. Hautkrankheiten zu erlangen, nutzten wir in unserer Forschungsarbeit zudem eine quantitative Methodik. Dadurch wird die Gelegenheit eröffnet, eventuelle Parallelen und Abweichungen im Gesundheitsver-

halten zwischen der Zielgruppe der chronischen Hautpatienten und dem allgemeinen Verhalten bei primär auftretenden Hautveränderungen in einem Zielkollektiv ohne chronische Hautkrankheit darzustellen. Es soll der Versuch unternommen werden im Sinne einer Triangulation Schnittmengen in den Ergebnissen beider Methodik-Teile aufzudecken und wiederum Bereiche zu finden, die Abweichungen in den Ergebnissen zeigen. Es sei erwähnt, dass die Zielgruppe dieses methodischen Ansatzes im Vergleich zur qualitativen Analyse keine Patienten mit chronischer Hauterkrankung darstellten, sondern sich aus allen an der Umfrage interessierten Patienten in den Wartezimmern der teilnehmenden Hausarztpraxen zusammensetzte.

### **5.2.1 Aufbau und Struktur des Fragebogens**

Die Grundlage zur Erhebung der quantitativen Daten bildete ein im Vorfeld konzipierter Fragebogen. Im Gegensatz zum qualitativen Anteil dieser Arbeit richtete dieser sich grundsätzlich an alle interessierten und der Teilnahme zustimmenden Patienten, die insbesondere in Wartezimmern angetroffen wurden, und nicht ausschließlich an Patienten mit Hauterkrankungen als Beratungsanlass. Der Fragebogen beinhaltete 7 Items, welche auf Skalenniveau von den Probanden beantwortet werden konnten, von 1 (trifft maximal zu) bis 10 (trifft nicht zu). Es wurden zusätzlich das Geschlecht, sowie das Alter der Teilnehmenden Patienten erhoben. Die Probanden mussten keinerlei Daten angeben, welche ihre Anonymität aufgehoben hätten. Der Fragebogen befindet sich im Anhang.

### **5.2.2 Setting der Datenerhebung**

Es wurden insgesamt 300 Exemplare des Fragebogens erstellt und in gleicher Anzahl (n=100) auf drei unterschiedliche Allgemeinmedizinische Praxen verteilt. Dabei spielte für unseren Forschungsprozess eine ausgeglichene Stadt-Land-Verteilung ein erstrebenswertes Ziel, um ein repräsentatives Meinungsbild zu

erhalten. Die teilnehmenden Praxen befanden sich im Großraum Mainz-Wiesbaden, in einer mittelgroßen Kreisstadt in Rheinland-Pfalz und in einer ländlich geprägten Region von Rheinland-Pfalz. Die Arzthelferinnen der teilnehmenden Praxen baten Patienten entweder aktiv um deren Teilnahme oder es erfolgte die Auslage der Fragebögen in den Wartezimmern. Beigefügt war jeweils zudem ein Informations- und Aufklärungsschreiben zum Zweck der Befragung und Informationen zu der zugrundeliegenden Forschungsarbeit (siehe Anhang).

### **5.3 Datenschutz und Ethik**

Nach Vorlage der Studienplanung wurde diese am 19.09.2011 durch die Ethikkommission des Fachbereichs für Medizin (Prof. Dr. med. Gerd Richter) genehmigt (AZ 130 / 11). Während der Interviews wurden keine personenspezifischen Daten erhoben und Informationen, die potentiell Rückschlüsse zuließen, pseudonymisiert. Weiterhin wurden die transkribierten Interviews entsprechend den Vorgaben zum Datenschutz anonymisiert und nach dem Zufallsprinzip die Namen der Studienteilnehmer durch fortlaufende Nummerierungen (Patient 01, Patient 02, ...) ersetzt.



## **6 Ergebnisse**

### **6.1 Beschreibung der qualitativen Stichprobe**

Die Stichprobe der interviewten Patienten zeigte ein heterogenes Bild. Insgesamt wurden in der Hauptstudie 17 Interviews geführt, von denen ein Interview bereits vor der Transkription aus dem Forschungsprozess ausgeklammert wurde, da hier das Krankheitsgeschehen bereits mehrere Jahrzehnte zurücklag und nach Einschätzung der Forschungsgruppe das Einschlusskriterium einer gegenwärtigen chronischen Hauterkrankung nicht erfüllte. Es wurde ein Interview zur Pilotierung geführt, welches dazu diente, den im Vorfeld konzipierten Interviewleitfaden auf Anwendbarkeit in verschiedenen Bereichen zu testen. Wie bereits im methodischen Teil beschrieben, fanden kleinere Modifikationen am Interviewleitfaden, vorwiegend zu Beginn und am Ende statt. Da diese Modifikationen lediglich kleinere Anpassungen darstellten, werden die Daten des Pilotinterviews im Folgenden nicht gesondert betrachtet, sondern zur Analyse in die Hauptstudie eingebunden. Von den somit insgesamt 16 interviewten Patienten waren 8 Personen weiblich und 8 männlich. Alle Probanden waren volljährig, das Durchschnittsalter in der Hauptstudie betrug 54 Jahre. 7 der insgesamt 16 Interviewpartner wiesen eine Krankheitsdauer von mehr als 20 Jahren auf. Weitere zur Stichprobe erhobene Parameter finden sich in der nachfolgenden Tabelle. Die durchschnittliche Interviewdauer betrug 23:22 Minuten bei einer Spanne von 12:39 Minuten des zeitlich kürzesten Interviews bis hin zu 38:21 Minuten)

Patient Nr.	Ge- schlecht	Al- ter	Familien- status	Beruf	Erkrankung	Dauer der Erkran- kung (in Jahren)	Hautarzt in Be- handlung involviert
1	w	64	verheiratet	Rentner/in	Psoriasis vulgaris/Neuroder- mitis	5	X
2	w	50	verheiratet	Keine Berufs- ausbildung	Psoriasis vulgaris	17	X
3	w	48	verheiratet	Berufsausbil- dung	Psoriasis vulgaris	22	X
4	m	72	verheiratet	Rentner/in	Psoriasis vulgaris	41	Ø
5	m	52	verheiratet	Berufsausbil- dung	Psoriasis vulgaris	42	X
6	m	48	verheiratet	Berufsausbil- dung	Psoriasis vulgaris	26	X
7	m	62	verheiratet	Berufsausbil- dung	Sekundäres der- matologisches Krankheitsbild	4	Ø
8	m	68	verheiratet	Rentner/in	Psoriasis vulgaris	13	X
9	w	76	verheiratet	Rentner/in	Chron. infektiös (Keine genaue Diagnose gestellt)	0.75	Ø
10	m	55	verheiratet	Selbstständig	Neurodermitis	38	X
11	m	18	ledig	In Ausbildung	Neurodermitis	12	X
12	w	49	verheiratet	Abgeschlosse- nes Hoch- schulstudium	Psoriasis vulgaris/Rosacea	5	X
13	w	52	verheiratet	Berufsausbil- dung	Psoriasis vulgaris	34	X
14	m	61	ledig	Berufsausbil- dung	Psoriasis vulgaris	40	X
15	w	41	verheiratet	Abgeschlosse- nes Hoch- schulstudium	Psoriasis vulgaris	4	X
16	w	52	verheiratet	Berufsausbil- dung	Psoriasis vulgaris	6	X

**Tab. 1:** Stichprobenzusammensetzung

## 6.2 Zugang zum Gesundheitssystem und Informationsgewinnung

### 6.2.1 Erste Informationsquellen zum Krankheitsgeschehen und der Weg ins „offizielle Gesundheitssystem“

Im Gegensatz zu vielen anderen somatischen Krankheitsbildern sind Hauterkrankungen oftmals neben der Symptomatik wie zum Beispiel Juckreiz zusätzlich mit der Besonderheit behaftet, dass diese optisch von außen erkennbar sind. Für die Betroffenen kann die Tatsache, dass sich das Krankheitsgeschehen „direkt vor den Augen“ abspielt, zu einer unmittelbareren Bedrohung werden, als dies bei anderen Erkrankungen mit unspezifischen Symptomen der Fall ist. Wir konnten aufzeigen, dass **Erfahrungen** mit Krankheitsgeschehen und der damit einhergehenden **Bildung von Vorwissen** einen Einfluss die primäre Reaktion auf die Krankheit haben. Besonders wenn im familiären Umfeld oder bei Verwandten eine Krankheitsexposition vorhanden und bekannt ist, können zügig Verknüpfungen hergestellt werden.

*P12: War mir schon klar, da weiß er jetzt sonst auch nichts. Ich denke, wenn ich nicht vorher geguckt hätte und Metrogel mir gegoogelt hätte, hätte er mir auch erst mal etwas cortisonhaltiges aufgeschrieben und weil ich da gelesen hatte [...] (I12; 33).*

*P2: Mein Bruder! Bei dem ist es in 1994 also ganz schlimm ausgebrochen und der hat es heute noch ganz extrem, der ist ja nur in Behandlung.[...] Da wusste er das auch noch nicht so ... meine Mutter hatte das ja auch, aber die hatte die trockene Haut an den Armen [...] (I2; 7)*

*P8: Da waren das lauter solche kleine Pickelchen [...] Ich konnte mir darunter nichts vorstellen, habe gedacht ich hätte irgendeinen Ausschlag. Dann ist das immer größer geworden, aber später dann nach der Operation ... also ich hatte dazwischen eine Herzoperation. Und nach der Operation ist es dann mehr herausgekommen. Dann waren das große „Placken“ überall, dachte ich: Was ist das? [...] Gut, ich kenne es ja von meinem Bruder, der ist allerdings gestorben, der lebt nicht mehr. Der hat mit vierzehn bis fünfzehn in der Pubertät die Schuppenflechte bekommen. Der war genauso voll damit und von daher habe ich es schon gekannt (I8; 9).*

7 der 16 Patienten erhielten erste direkte Informationen aus dem Umfeld von **medizinischen Laien**, das heißt Familienangehörigen, Freunden oder Verwandten. Häufig werden die Patienten hierbei durch den Laien auch schon einer möglichen Diagnose ausgesetzt.

*P2: [...] weil ich das von meinem Bruder auch kannte und dann irgendwann sagte mein Bruder zu mir: „Meike (Name durch den Autor geändert), da musst du dich mit abfinden, das ist eben so“, sagte er. „Guck bei mir!“ Ja und dann habe ich gedacht, nein also das geht nicht, da musst du irgendwas machen und so bin ich eben gleich dann hierher, wo ich gesagt habe, so das mach ich (I9; 2).*

Nachfolgendes Beispiel zeigt, wie die direkte Konfrontation mit einer potentiellen und noch nicht genauer benannten Erkrankung durch den Laien Fragen bei der betroffenen Person aufwerfen kann.

*P4: Psoriasis? Das weiß ich noch wie heute und zwar war das ein Fleck oben am Oberschenkel, der war circa Markstückgroß [...] Bei mir hat es angefangen am rechten Oberschenkel, wie so ein markstückgroßen Flecken [...] Ja gut, die hat damals gesagt, [...] ich habe ihr das gezeigt und dann sagte sie: Das ist garantiert so eine Schuppenflechte, Psoriasis (I4; 3).*

*P5: Ja. Ich habe erst zu Hause, ich sag mal, das war ja früher so, dass ... mein Vater hat auch Schuppenflechte und der hat das nie so ganz preisgegeben. [...] Und dann habe ich gefragt was das denn so sein könnte, dann sagte mein Vater zu mir: Das könnte auch Schuppenflechte sein (I5; 17). [...]*

*P8: Da hat er zu mir gesagt (gemeint ist der Bruder): Du hast Schuppenflechte, genauso wie ich. Darauf sagte ich: Manfred (Name geändert), das ist doch keine Schuppenflechte, ich bin doch sechsundfünfzig, siebenundfünfzig, da kriege ich doch keine Schuppenflechte. Er sagte: Doch doch, das sieht genauso aus wie bei mir und dann haben wir es verglichen und dann ja (I8; 9).*

9 der 16 Interviewpartner suchten dagegen den **direkten Kontakt zum ärztlichen Ansprechpartner**, ohne sich zuvor dem „Laiensystem“ als Informationsquelle zu bedienen. Im Interview fragten wir die Teilnehmer, welcher Arzt ihr erster Ansprechpartner in Sachen Symptomatik der Haut war, um einen Eindruck davon zu bekommen, ob Wunschvorstellung der Hausarztzentrierten Versorgung HZV und Realität hierbei übereinstimmen. 10 der 16 interviewten Patienten wählten ihren Hausarzt als primäre Anlaufstelle.

*P14: Ich kann es noch nachvollziehen, ich hatte einen Infekt, vor allem eine Halsentzündung, also eine Halsentzündung dabei und danach sind dann irgendwann so fleckenartige Pusteln [...] auf der Haut aufgetreten. Also an den Beinen und an den Armen und auch am Oberkörper und Unterkörper.*

*I: Okay, und wer war denn damals, als das begonnen hat der erste so der erste Ansprechpartner, an den Sie sich gewendet haben?*

*P14: An die Hausärztin, an die Frau B. Nein, ich bin eigentlich schon zum Arzt gegangen, weil ich ja selbst erst nicht wusste was es ist, ja (I14; 7-13).*

*P5: [...] Und dann bin ich zuerst zum Hausarzt, man brauchte ja dafür eine Überweisung, und dann zum Hautarzt*

Ein Interviewpartner war zur Zeit des Krankheitsbeginns als **Soldat der Bundeswehr** verpflichtet und dementsprechend an einen **Truppenarzt** gebunden. Diese Tatsache muss sicherlich als Sonderfall betrachtet werden, soll jedoch aufzeigen, dass sich Wege ins und im Gesundheitssystem mannigfaltig darstellen können.

*P6: Ja, also das war in etwa 1987. Ja, Ende '87, in dem Winter hat es glaube ich einmal angefangen. Das war zu meiner Bundeswehrzeit, zur aktiven Bundeswehrzeit. [...] Und daraufhin wurde das also auch vom Arzt diagnostiziert, also der Verdacht war Schuppenflechte [...] Während der Bundeswehrzeit war das so, da konnte man nicht einfach den Hausarzt aufsuchen, man ist also verpflichtet gewesen als aktiver Soldat bei dem Truppenarzt vorstellig zu werden und der Truppenarzt hat dann entschieden ... die haben am Anfang dann natürlich auch erst mal selbst behandelt, nachdem das dann auch keinen Erfolg zeigte (I6; 7-11).*

Ein weiterer Sonderfall entsteht, sobald der **Beginn des Krankheitsgeschehens ins Kindesalter** zurückreicht. Bei dieser Konstellation entsteht für den Patienten/in ein fließender Prozess der Koordination im Gesundheitssystem. Der Hausarzt übernimmt im Regelfall einen bereits diagnostisch abgeklärten und in Behandlung befindlichen Patienten. Sowohl für den Arzt, als auch für den Patienten existieren andere Ausgangsbedingungen für das Zusammenspiel. Der Betroffene ist in der Regel bereits umfassend über sein Krankheitsbild aufgeklärt und mit entsprechenden Therapien vertraut. Für den Arzt entfällt der Prozess von Diagnostik und damit einhergehend auch Überweisungen an Fachspezialisten zur Diagnosefindung.

P5: *Ja zunächst war das gar keine Hauterkrankung, sondern eine asthmatische Erkrankung. Etwa mit dem fünften Lebensjahr. Und dann hauptsächlich hier zu Hause und dann in Urlaubsorten, am Wörthersee zum Beispiel war das dann so schlimm, dass ich überhaupt keine Luft mehr gekriegt habe und dann ärztliche Behandlung, aber hauptsächlich [...] Naja, das war letztlich nicht so*

*lange, weil ich ja vorher schon in Behandlung war wegen dem Asthma. Und dadurch war das eine durchlaufende Geschichte eigentlich (I5; 3, 21).*

In unseren Konversationen gaben 3 der 16 Patienten an, unmittelbar die Expertise eines **Facharztes im niedergelassenen** oder **stationären Bereich** aufgesucht zu haben.

*P18: [...], also das liegt schon ziemlich weit zurück. Da war ich zuerst in K. gewesen bei der Hautärztin, bei der Frau H. Und das hat mir alles nichts gebracht [...] Ja und dann habe ich gehört, dass es in N. eine Hautärztin gibt, die Frau D. und die ist sehr gut, also als ich dann bei der war, da hab ich mich auch wohl gefühlt, die hat sich meine Sorgen angehört (I18; 3).*

*P4: Und das hat sich dann also ziemlich massiv verbreitet und dann war ich beim Arzt und dann muss ich dazu sagen, wiederum ein Bekannter von meinem Vater, dessen Sohn war Professor an einer Hautklinik. Dann habe ich mich mit dem Mann in Verbindung gesetzt und war dann bei Ihm gewesen in der Hautklinik in Mainz. Dann hat er sich das angeschaut und mehr oder weniger gesagt: Ok, wir machen jetzt mal etwas mit ein paar Spritzen (I4; 3).*

### **6.2.2 Beweggründe für die Kontaktaufnahme mit Hausarzt oder Dermatologen**

Der Gesprächsfaden richtete sich im Verlauf schließlich auf die vorrangigen **Gründe**, welche die Patienten dazu veranlassten, den Weg zum Arzt zu beschreiten. Hierbei wurde nicht zwischen **Konsultation** des Hausarztes oder eines Spezialisten differenziert. Zum einen wurde schnell deutlich, dass die **Schwere der Erkrankung** und der damit verbundene **Leidensdruck** hierbei eine bedeutende Rolle spielen. 12 der 16 Interviewpartner gaben die Intensität und den durch die Krankheit entstandenen Leidensdruck als führenden Beweggrund für den Arztbesuch an.

I: Was hat Sie dann letztes Jahr veranlasst direkt den Arzt aufzusuchen?

P2: Weil das so schlimm war! Ich konnte nachts nicht mehr schlafen. Ich konnte nicht essen. Ich habe nur geheult, also ich habe mich auch nicht mehr raus getraut, gar nichts (I2; 8-9).

P10: Ja also meine Eltern sind damals dann, also weil halt die Hautreaktion so stark war und ich nachts auch schlecht geschlafen habe. Man hat sich die Beine aufgekratzt, irgendwann muss man ja gucken, dass man Hilfe bekommt (I10; 17)[...].

P11: Das unangenehmste war, [...] wenn ich geschwitzt habe oder mich aufgeregt habe, das hat gejuckt und gebrannt wie irre und wurde dann auch relativ schnell wund. Das hat genässt und geblutet teilweise, je nachdem. Das war halt so ziemlich das krasseste daran (I11; 9).

P10: Also primär würde ich sagen, das war der Juckreiz [...]. Dann war es natürlich auch ein Problem, dass man es auch von außen erkannt hat (I10; 15).

Einige Patienten gaben die von außen **sichtbaren optischen Veränderungen** als einen der Hauptgründe für den Arztbesuch an. Dies kann als Angst vor Stigmatisierung durch Dritte interpretiert werden.

P2: [...] Weil es ging ja dann auch auf den Sommer zu und wo ich dann auch gedacht habe: „Ne, so kannst du nicht rumlaufen, das geht nicht!“ (I2; 9).

P6: Ja, also der am Anfang eher an nichtigen Stellen war, auch mehr im Beinbereich oder am Rücken in dem Bereich. Stellte sich später dann aber auch im



*Gesicht ein, sodass ich es schließlich auch im Nasenbereich hatte. Dann war es natürlich auch ein Problem, dass man es auch von außen erkannt hat. Kann ich aber auch sagen, wenn man es von außen auch sieht, dann ist man auch eher bemüht da aktiv zu bleiben, als in dem nicht sichtbaren Bereich (I6; 14).*

### 6.2.3 Gründe für eine verzögerte Kontaktaufnahme

Im Hinblick auf die Diagnosefindung können **Latenzzeiten** im Falle von Hauteffloreszenzen zu einer Barriere werden. Dem Arzt bleibt so gesehen das Anfangsstadium der Erkrankung verborgen, welches womöglich schon mittels Blickdiagnose hätte zu einer Diagnose führen können. Von Patientenseite aus kann man davon ausgehen, dass anamnestisch wichtige Informationen im Laufe der Zeit verblässen und bei sehr langen Latenzzeiten womöglich ganz verschwinden. Die folgende Tabelle soll einen Überblick über die unterschiedlichen Zeitspannen geben, welche die interviewten Patienten bis zum Arztkontakt angaben.

Zeitspanne bis zum Arztkontakt	Anzahl (n)
Unmittelbarer Arztkontakt	1
Einige Tage – max. 1 Woche	3
1 Woche – max. 4 Wochen	6
> 4 Wochen	2
> 1 Jahr	2

**Tab. 2:** Latenzzeiten bis zum Arztkontakt

Es ist dabei zu beachten, dass nicht jeder Interviewpartner eine Aussage zu dieser konkreteren Fragestellung treffen konnte, sodass hierdurch die diskrepante Anzahl  $n = 14$  bei  $n = 16$  durchgeführten Interviews zu erklären ist.

Einige Patienten gaben an, die **Erkrankung als ein temporäres Geschehen betrachtet** zu haben, welches auch ohne Therapiemaßnahmen wieder endet.

*P12: Und mit der Schuppenflechte ... also diese Sachen an der Seite hier an den Oberschenkeln, die habe ich schon lange. Da habe ich mir nur erst nichts bei gedacht und hab halt gedacht: Jo, sind ebenso raue Stellen, ein Ekzem, was weiß ich. Ist halt so, wird vielleicht wieder gehen (lacht). Und wo es sich jetzt halt ausweitete auf andere Körperstellen und teilweise hier in die sichtbaren Bereiche geht. Da habe ich dann gedacht, okay. Und weil das so schlimm, also die Gesichtssache auch so schlimm geworden ist, hab ich halt sozusagen zwei Fliegen mit einer Klappe geschlagen (I12; 87).*

*P9: [...] Weil ich eigentlich immer denke, es geht von selbst wieder weg (lacht) (I9; 25).*

Eine andere Patientin stellte sehr anschaulich dar, dass Sie das Krankheitsgeschehen schlicht nicht wahrhaben wollte und die Strategie der **Verdrängung** anwendete.

*P 16: Ja, das ist mit ziemlicher Sicherheit Schuppenflechte, genauso fing das auch bei mir an. Das hat mich dann erst mal ziemlich getroffen, obwohl ich ja schon wusste, dass es in diese Richtung gehen könnte [...] außerdem glaube ich, wollte ich mir zu diesem Zeitpunkt noch nicht eingestehen, dass auch ich jetzt von dieser Krankheit betroffen sein sollte. Ich wollte es noch nicht wahr haben und habe mich innerlich dagegen gewehrt. Dementsprechend lange habe ich dann auch gezögert, bis ich einen Termin bei meinem Hausarzt gemacht*

*habe ... Ich hab mich sozusagen davor gedrückt, wie man so schön sagt (I16; 5, 7).*

Auch allgemeine mit dem Arztbesuch behaftete **Unsicherheiten** spielten eine Rolle für das „Aufschieben“ des Arztbesuches.

*P1: Ich hatte noch gewartet, weil ich nicht wusste, was auf mich zukommt.*

*I: Wie lange war das etwa? Haben Sie noch eine Zeitspanne vor Augen?*

*P1: Also bei mir vielleicht ein paar Wochen... ja (I1; 8-10).*

*P8: Ja gut weil ich nicht wusste, was das überhaupt ist. Was ist das überhaupt? Und dann weil es nicht nachgelassen hat und immer mehr geworden ist, da habe ich mir dann einen Termin geholt (I8; 14).*

#### 6.2.4 Erwartungen an den Arztbesuch

Bezüglich der Erwartungen an den Arztbesuch zeigten sich unterschiedliche Meinungen. Einige Patienten erhofften sich durch den Arzt unmittelbar eine **konkrete Diagnose** zu erhalten.

*P1: Ich hatte erwartet, dass er mir [...] konkret sagt, worum es geht (I1; 12)*

*P16: Naja, also einfach mal eine Aussage was dahinter steckt... Ich wollte Klarheit haben, wissen wo ich stehe, damit die Sache behandelt werden kann. Naja und mein Hausarzt, der ist schon sehr lange im Geschäft, ist jenseits der sechzig Jahre und hat dementsprechend viel Erfahrung [...] Aber alles in allem war er sich der Diagnose dann relativ schnell sicher, zumal mein Vater auch langjähriger Patient bei Ihm ist und er dementsprechend Bescheid wusste (I6; 13).*

*P11: Ja erst mal halt ganz normal, dass die das untersucht und was feststellt damals. Weil ich war ja auch noch relativ jung damals und wusste selbst nicht was die da alles machen (I11; 25).*

Andere Patienten hingegen hatten die **Erwartungshaltung** einer eindeutigen Diagnose und darüber hinausgehend **der Heilung**. Hierbei handelte es sich bei diesen Personen um jene, welche im Vorfeld keine oder zumindest weniger Informationen eingeholt haben und dementsprechend seltener die Möglichkeit eines chronischen Geschehens in Betracht zogen.

*P14: Naja gut, ich hab natürlich gedacht, auch wenn man jetzt Salbe schmiert und so. [...], geht das vielleicht alles wieder weg [...] (I14, 30)*

*P3: Heilung ... natürlich. Weil ich wusste ja überhaupt noch nicht in welche Richtung das gehen sollte, ne. Dass das jetzt so ne Psoriasis ist, das wusste ich nicht (I3; 19).*

*P5: Ich sage mal, vor vierzig Jahren war das ja noch nicht so bekannt, also Schuppenflechte. Meine Erwartung war eben, dass ich davon befreit werde.*

*I: Also sozusagen wirklich eine Komplettheilung?*

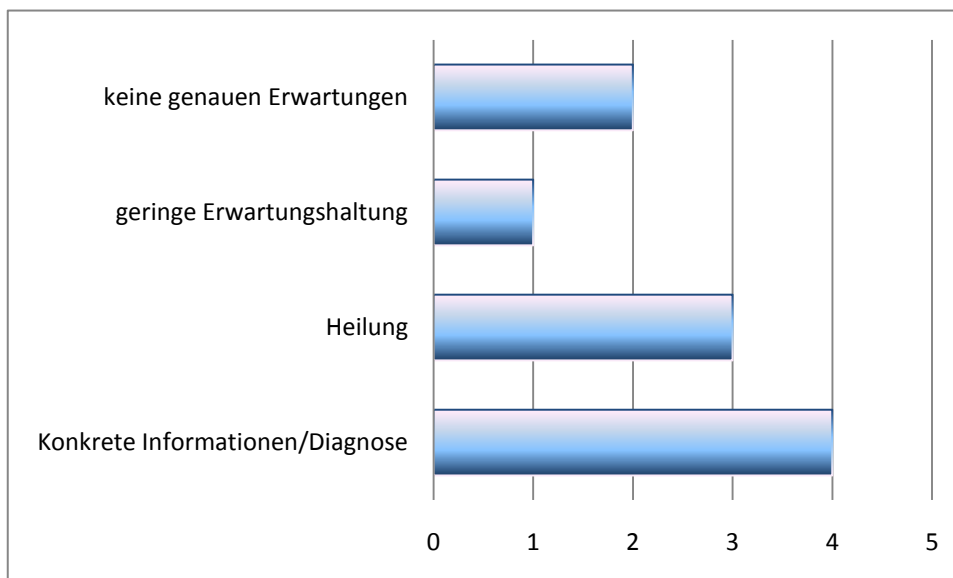
*P5: Ja, eine Komplettheilung (I5, 31-33) .*

Der ein oder andere Betroffene hingegen ließ den Arzttermin **ohne konkretere Erwartungshaltung** auf sich zukommen.

*P: Wenn ich ehrlich, mit gar keiner. Ne, ich bin einfach hingegangen und habe gesagt was los ist, meine Frau hatte damals wegen der Psoriasis auch so eine*

*Flüssigkeit und was zum schmieren. Und so bin ich dann dahin gegangen und habe mir gedacht: Naja, mein Gott. Je eher, desto besser und dann kriege ich was zum schmieren, irgendeine Salbe und damit hat sich die Sache. Also ich habe mir jetzt im Gegensatz zu vielleicht manch anderen, der sich dann in Gottes Willen und wie und was?! War für mich kein Thema.*

Die folgende Grafik soll auch hier die unterschiedlichen, teils zuvor dargelegten Erwartungshaltungen veranschaulichen, sofern solche im Gesprächsverlauf zur Sprache kamen. In 10 der 16 Interviews wurde konkret über die Erwartungshaltung an den Arztbesuch gesprochen, daher in Abbildung 3 die Anzahl n=10.



**Abb. 3:** Erwartungen an den Arztbesuch (n=10)

**Etwa die Hälfte** der von uns interviewten Patienten versuchte sich schon vor einem Arztkontakt selbst zu helfen.

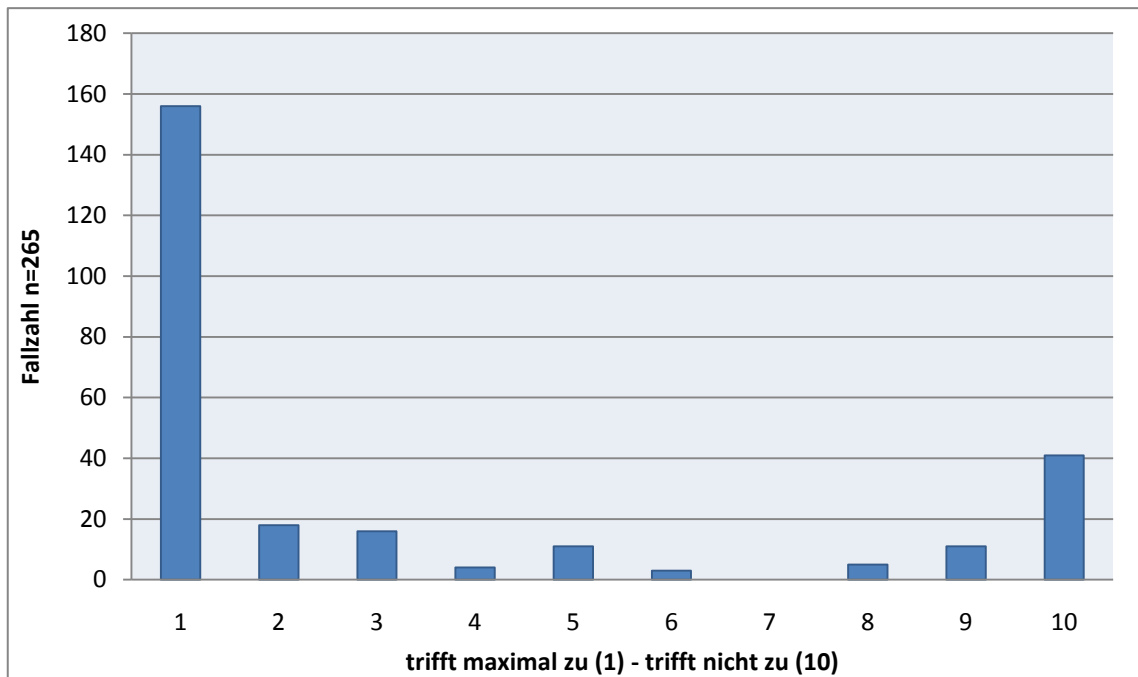
*P3: Nö. Ich hab es selbst natürlich auch erst mal probiert mit Cremes. Ich hatte da eher in Pilzrichtung gedacht zu Anfang und in die Richtung probiert. Wurde dann auch etwas blasser die ganze Geschichte, aber es blieb einfach nicht weg (I3; 7).*

*P2: Da wusste er das auch noch nicht so ... meine Mutter hatte das ja auch, aber die hatte die trockene Haut an den Armen. Ich habe dann immer die Bepanthen genommen und wenn ich dann so dick eingecremt hatte und hatte dann Handschuhe angezogen, dann ging das. Und dann irgendwann war es dann mal weg (I2; 7).*

## **6.3 Ergebnisdarstellung der quantitativen Analyse**

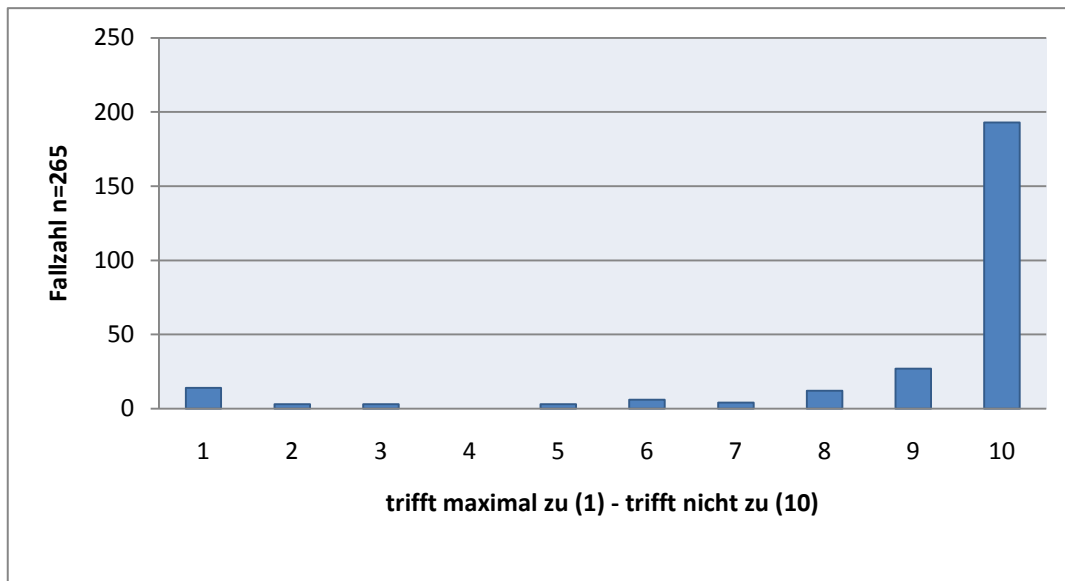
### **6.3.1 Zugangswege zum Gesundheitssystem bei neu aufgetretenen Veränderungen der Haut**

Von den 300 in Umlauf gebrachten Exemplaren konnten nach Abzug unvollständiger und nicht ausgefüllter Bögen 265 Exemplare ausgewertet werden, dies entspricht einer Rücklaufquote von 88,33%. Es nahmen 149 Frauen und 116 Männer an der Erhebung teil. Dabei lag das Durchschnittsalter der weiblichen Teilnehmer bei 57 Jahren, bei den männlichen Probanden betrug der Altersdurchschnitt 59 Jahre. Die Spanne in der Altersverteilung reichte bei den Frauen von der jüngsten Teilnehmerin mit 18 Jahren bis zur ältesten mit 87 Jahren. Bei den Männern reichte die Altersverteilung vom 23. bis zum 85. Lebensjahr. Viele der Probanden gaben an, Veränderungen der Haut primär einer vertrauten Person zu zeigen. Diese Tendenz wird auch im qualitativen Anteil deutlich und durch die quantitative Analyse gestützt.



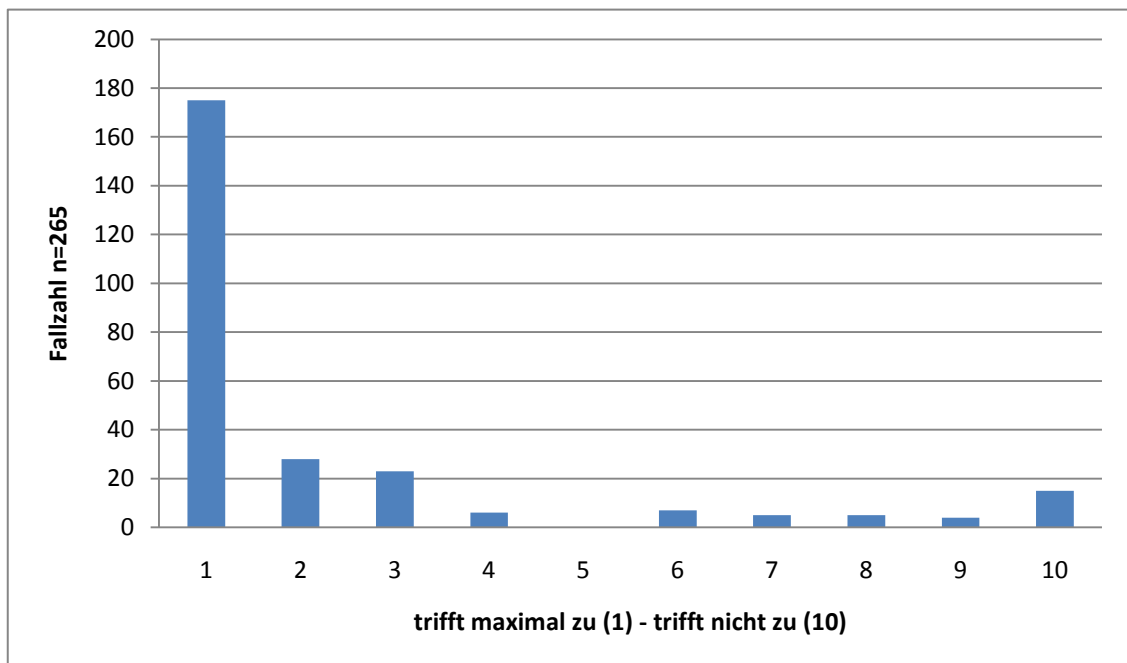
**Abb. 4:** „Veränderungen an meiner Haut zeige ich meistens erst einmal einem mir nahe stehenden Menschen.“

Zudem interessierte uns die **Stellung des Apothekers** auf dem Weg ins Gesundheitssystem. Hier war festzustellen, dass lediglich ein geringer Anteil der befragten Personen den Apotheker/in als ersten Ansprechpartner zu Rate zieht. 23 der 265 Teilnehmer kreuzten hierbei ein Feld im Skalenniveau von 1-5 an, dies entspricht 8,6 % der Stichprobe. 193 Personen hingegen entschieden sich für Skalenniveau 10 „trifft nicht zu“, dies entspricht 72,8 % der Stichprobe.



**Abb. 5:** Bei Hauterkrankungen wende ich mich in der Regel zunächst an meinen Apotheker

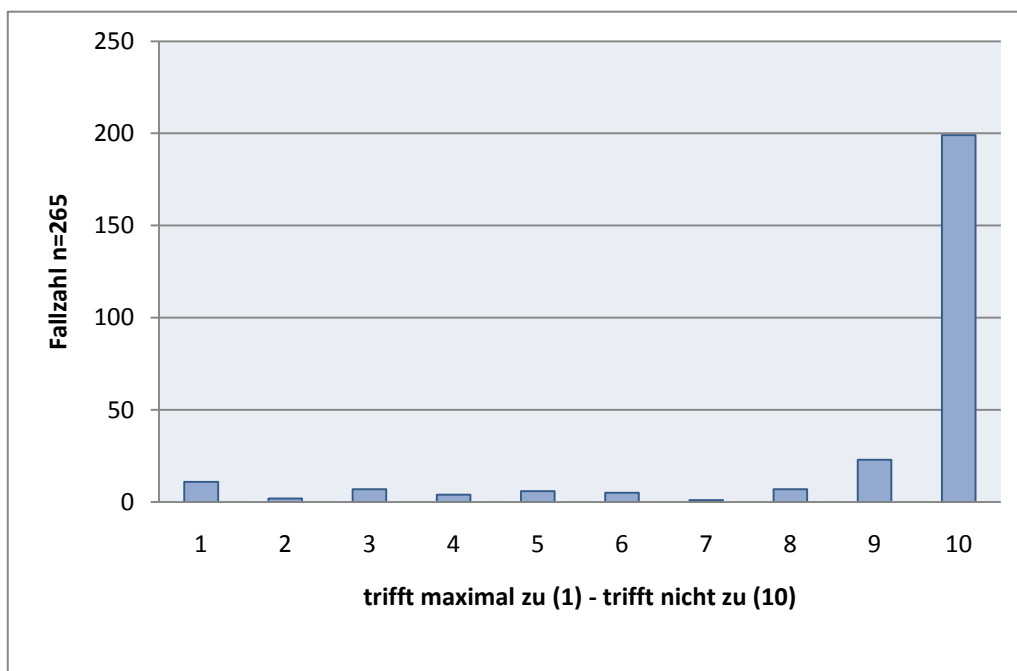
Es wird deutlich, dass der Hausarzt von einem überwiegenden Anteil der befragten Patienten bei einer neu aufgetretenen Hauterkrankung als erster Ansprechpartner zu Rate gezogen wird.



**Abb. 6:** Bei Hauterkrankungen wende ich mich in der Regel zunächst an meinen Hausarzt

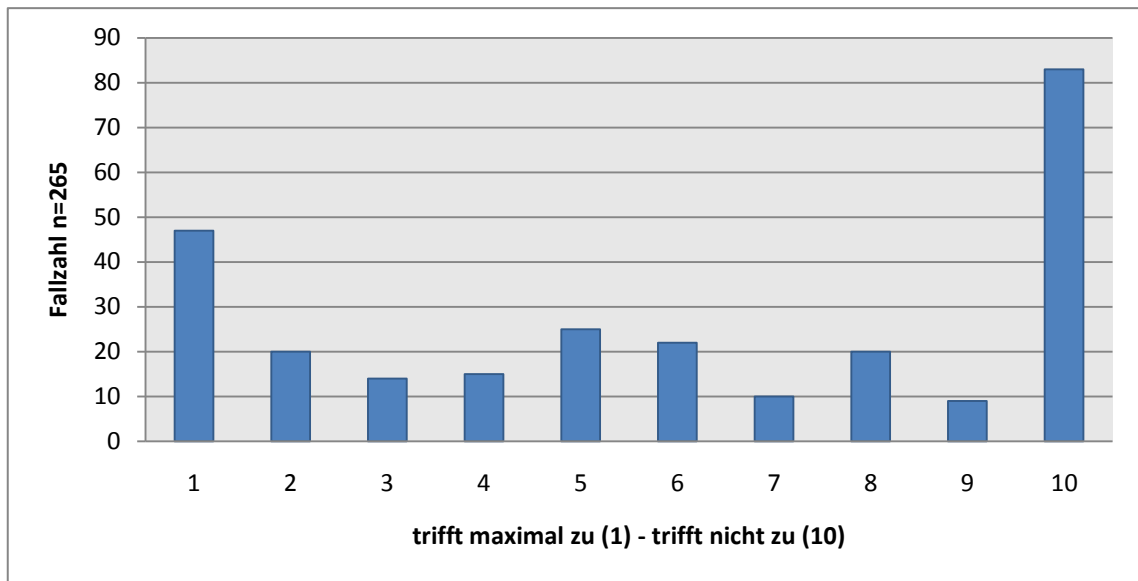


Die nachfolgende Abbildung soll veranschaulichen, inwiefern es zutrifft, dass Patienten es **unangenehm** finden, sich an den **betreuenden Hausarzt** zu wenden. Es wird deutlich, dass ein überwiegender Teil der Befragten keine Hemmschwellen angibt, welche zu einer Vermeidungshaltung in Sachen Arztbesuch führen können.



**Abb. 7:** Ich empfinde Hauterkrankungen generell als unangenehm und rede auch mit meinem Hausarzt nicht gerne darüber

Ein weiteres Item des Fragebogens bestand in der Frage danach, ob es Patienten im Falle einer neu aufgetretenen Hautveränderung leichter fallen würde, **direkt** mit einem **Dermatologen** in Kontakt zu treten. Die Ergebnisse zeigen, dass unter den Probanden ein **heterogenes Meinungsbild** besteht. Im Vergleich zu den vorangegangenen Fragestellungen, die überwiegend recht deutliche Tendenzen anzuzeigen schienen, verhält es sich hier etwas anders. Deutlich mehr Patienten kreuzten bei dieser Fragestellung eine Stufe im vorderen bis mittleren Bereich der Skalierung an.



**Abb. 8:** Es würde mir leichter fallen, mit einer Hauterkrankung direkt zu einem Hautarzt (Dermatologen) zu gehen

Wir wollten außerdem ergründen, ob im Falle einer neu aufgetretenen Veränderung der Haut von den Teilnehmern ein **Therapieversuch in Eigenregie** unternommen wird, ohne zuvor den Kontakt zu einem Arzt aufzusuchen. Diese Frage bejahten 94 Probanden, die restlichen 171 Teilnehmer suchten primär den ärztlichen Rat vor therapeutischen Optionen „auf eigene Faust“. Dies entspricht einer Quote von 34,5 %. Im Vergleich sahen wir bei den Interviews, bei denen diese Thematik angesprochen wurde, eine 50/50 Verteilung. Insgesamt kann also gesagt werden, dass Patienten eher zurückhaltend mit Therapieversuchen ohne Arztkontakt verfahren.

### 6.3.2 Vergleichende Zusammenfassung der qualitativen und quantitativen Daten

Aufgrund des methodisch unterschiedlichen Ansatzes sind qualitative Daten nicht unmittelbar mit quantitativen Datensätzen vergleichbar. Deutliche **Über-**

**schneidungen** sind festzustellen bei der Fragestellung nach dem **ersten Ansprechpartner**.

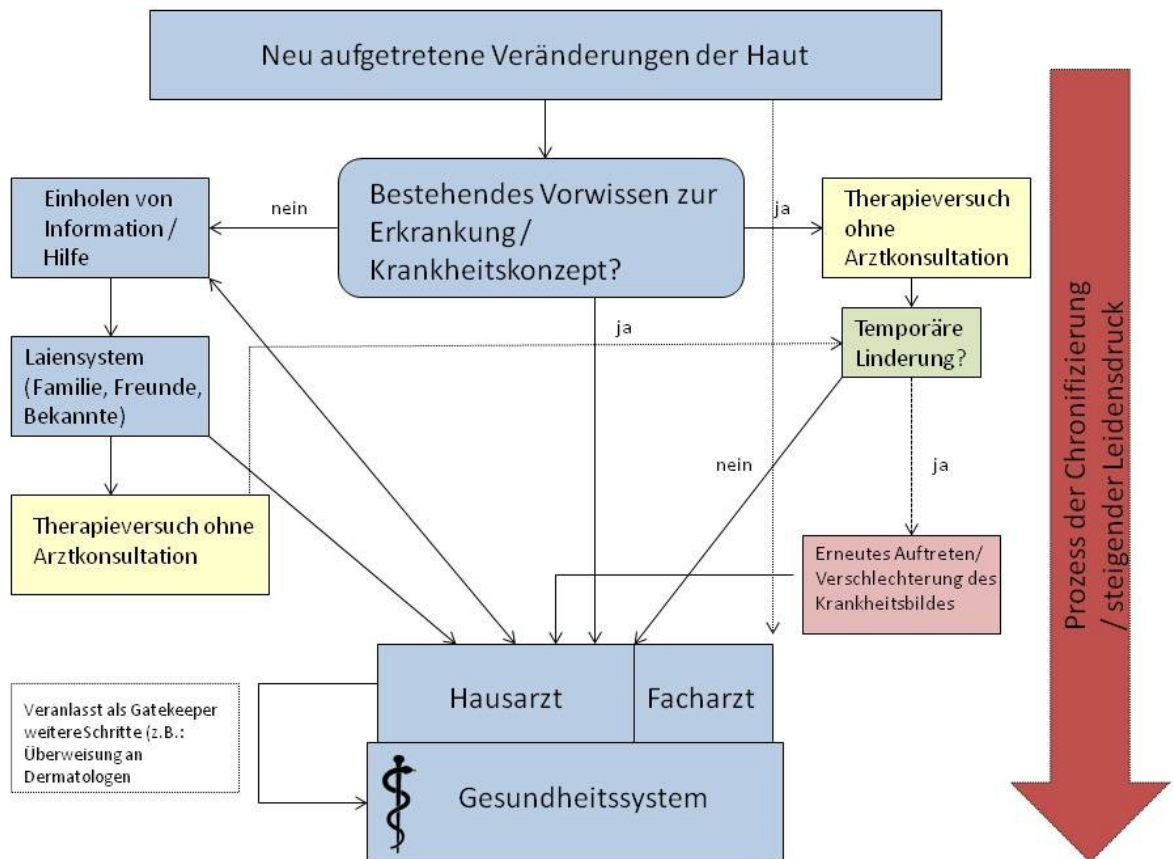
Dem „**Laiensystem**“ kommt in der Funktion als erste Station der Informationsgewinnung, sowie als Ansprechpartner in Gesundheitsfragen rund um die Thematik Haut ein **großer Stellenwert** zu. Sowohl die Interviewpartner, als auch die Probanden der quantitativen Analyse gaben an zunächst auf die Erfahrungen und das Wissen von vertrauten Personen zurückzugreifen.

Der **Hausarzt** nimmt als erste ärztliche Anlaufstelle und Weichensteller eine **Schlüsselstellung** im Gesundheitssystem ein. Bei den Ergebnissen fällt auf, dass unsere Interviewpartner mit einer chronischen Erkrankung der Haut im Gespräch häufiger auf Punkte zu sprechen kommen, welche eine **Hemmschwelle** bilden bzw. einen Grund darstellen, den Kontakt zum behandelnden Hausarzt aufzuschieben. Es entstehen **Latenzzeiten** (**Tab. 2**) zwischen dem Beginn des Krankheitsgeschehens und dem ersten Arzttermin. Die Gründe hierfür sind mannigfaltig, somit interindividuell und fallbezogen zu betrachten. Sie reichen von simpler terminlicher Verfügbarkeit bis hin zu unterschiedlichsten Gründen aus dem privaten Bereich. Diese Aussagen können durch die Befragung der Patienten mittels Fragebogen nicht verifiziert werden, hier spielen Hemmschwellen zur Konsultation des Hausarztes kaum eine Rolle (**Abb. 7**). Die **Hauptgründe** für die Konsultation eines Arztes, mit oder ohne Latenzzeit dazwischen, sind vorwiegend im Bereich des durch die Symptomatik verursachten **Leidensdruckes**, etwa bei ausgeprägtem Juckreiz, zu suchen. Außerdem dürften von außen **optisch sichtbare Veränderungen** nach dem Ergebnis der Befragungen eine tragende Rolle spielen.

Bei der Frage nach der **Stellung des Apothekers** als Ansprechpartner ergibt sich ein deckungsgleiches Bild. Die Interviewpartner klammern diesen im Gespräch nahezu vollständig aus, er wird lediglich in Sachen Beschaffung von Salben und Medikamenten in den Interviews erwähnt. Diese Erkenntnis kann durch die Befragung der 265 Personen ohne spezifische Hauterkrankung untermauert werden. Es zeigt sich, dass sich lediglich ein Bruchteil der Probanden als ersten Ansprechpartner an den Apotheker wendet.

Interessant ist zudem die Beleuchtung der **Stellung des Facharztes**. Zwar gibt wie zuvor erläutert ein überwiegender Anteil der Personen an, den Hausarzt als ersten ärztlichen Ansprechpartner zu sehen, dennoch zeigt sich in beiden methodischen Anteilen ein unentschlossen anmutendes Bild. Während der Interviews zeigte sich, dass einige Patienten ohne große Umschweife die Expertise eines Dermatologen suchten und dabei auch mitunter den „Gatekeeper Hausarzt“ umgangen haben. Dieser Eindruck wird in gewisser Weise auch durch die quantitative Analyse erhärtet. Viele Probanden gaben auch hier zu verstehen, dass sie einen direkten Kontakt zum Hautarzt lieber suchen würden (**Abb. 8**).

Zusammenfassend lässt sich sagen, dass der Zugang zum Gesundheitssystem ein komplexes Gebilde ist, das durch die verschiedensten Variablen beeinflusst werden kann. Angefangen bei persönlichen und damit interindividuell unterschiedlichen Eigenschaften der betroffenen Personen über die unterschiedlichste Darstellung des Krankheitsgeschehens, bis hin zu infrastrukturellen Gegebenheiten wird der Weg ins Gesundheitssystem beeinflusst. Das folgende Schaubild (**Abb. 9**) soll versuchen, diese unterschiedlichsten Zugangswege etwas übersichtlicher zu veranschaulichen.



#### 6.4 Auswirkungen chronischer Hauterkrankungen auf das persönliche Leben

Eine chronische Erkrankung hat oft erhebliche Auswirkungen auf das Leben der jeweiligen Person, dies gilt für die unterschiedlichsten Krankheitsentitäten (An et al. 2013). Im Vergleich zu einem manifesten Diabetes mellitus oder einer koronaren Herzkrankheit hat eine Hauterkrankung, wie zum Beispiel die Schuppenflechte, die besondere Eigenschaft, äußerlich erkennbar zu sein. Dies kann zur Folge haben, dass auch Außenstehende mit dem Krankheitsgeschehen konfrontiert werden, sofern sich dieses im Bereich exponierter Stellen, wie beispielsweise dem Gesichtsbereich, abspielt. Der nachfolgende Abschnitt versucht herauszuarbeiten, inwiefern chronische Hauterkrankungen das Leben der Betroffenen beeinflussen können und welche verschiedenen Lebensbereiche davon beeinflusst werden. Desweiteren soll der Versuch unternommen werden,

darzulegen welche Krankheitsbewältigungsstrategien von den Patienten angewendet werden.

#### 6.4.1 Auswirkungen auf privates und soziales Umfeld

Hauterkrankungen können merkliche Auswirkungen auf das soziale Leben der betroffenen Menschen haben. So berichteten viele Patienten, sich im Bereich der **Freizeitgestaltung** einzuschränken. Die Gründe dafür sind facettenreich, jedoch scheint der Kontakt zu fremden Menschen, welche das Krankheitsgeschehen nicht einschätzen können, eine zentrale Rolle zu spielen. Klassische Beispiele sind der Besuch im Schwimmbad oder der Sauna.

*P2: [...] Da habe ich nur gedacht Oh Gott, ne. Gerade so im Sommer, weil ich dann auch an meinen Bruder denken musste ... Da kannst du keine Röcke mehr anziehen, kein Schwimmbad und dies und jenes. Also das war dann doch schon meine größte Sorge, wo ich dann echt schon gedacht habe, dass es nicht mehr zurückgeht. Ich war selbst erstaunt, dass es dann so zurückgegangen ist. Also das war schon so meine größte Sorge (I2; 21).*

*P3: Also ich bin sehr gerne in die Sauna gegangen [...]. Ja und dann ist es mal besser und mal schlechter. Und wie gesagt, gerade so Herbst-Winter hin habe ich gerne die Sauna besucht. Ist im Moment für mich unmöglich, weil das möchte ich nicht, weil die Haut sehr befallen ist im Moment wieder und das grenzt mich schon ein. Oder Schwimmbad ist genauso (I3; 29) ...*

*P8: Schwimmbad! Ich bin gerne schwimmen gegangen, immer. Und deswegen bin ich nicht mehr schwimmen gegangen [...]. Ja, vor zwei Jahren war das mit den Enkeln: Opa, Opa geh mal mit ins Schwimmbad. Sagte ich: Nein, der Opa geht nicht. Du musst aber mitgehen. Da habe ich dann den Mut gefasst mitzugehen [...]. Und dann habe ich dennoch den Mut gefasst [...]. Ich hab es dem Bademeister auch gesagt, der hat ein-, zweimal geguckt und da sagte ich zu*

*ihm: Sie können schauen, das ist Schuppenflechte, wenn Sie wissen was das ist. (Okay). Ja, ja ist in Ordnung (I8; 55).*

Die Sorge vor **Stigmatisierung** durch andere Menschen stand dabei oft im Vordergrund. Einige Patienten gaben an, es sei ihnen unangenehm, die Hautveränderungen preiszugeben, da andere Menschen sich davor ekeln würden oder denken könnten, dass es sich um eine ansteckende Krankheit handeln könne.

*P16: Klar, da denke ich zuerst immer an das Schwimmbad. Das war mir am Anfang doch etwas unangenehm, diese Stellen so offen zur Schau stellen zu müssen, da ich leidenschaftlich gerne schwimme und darauf auch nicht verzichten werde. Es ist ja kein Geheimnis, dass die Leute einen dann hin und wieder etwas komisch anschauen [...] Und die meisten wissen damit ja auch nichts anzufangen, die sehen dann diese komischen Stellen und für Sie sind das ja schlicht und einfach komisch aussehende Flecken. Da fragt sich der ein oder andere sicherlich: Was hat die denn da? Hoffentlich ist das nichts Ansteckendes oder sowas (I16; 17).*

*P8: Der Außenstehende weiß das ja nicht. Der denkt: Der hat solche „Placken“ da drauf und denkt: Oh Gott, was hat denn der? Und deswegen habe ich mich ein bisschen geschämt (I8; 55).*

*P6: Ja, das kann ich bestätigen. Schwimmbadbesuch! Schwimmbadbesuch war sehr unangenehm, die ersten Jahre. [...] Ich muss sagen, dass ich vielleicht durchaus das Schwimmbad vielleicht teilweise gemieden habe oder zumindest mal in den Hauptzeiten. Auf der anderen Seite war ich bemüht, trotzdem hinzugehen, ich bin immer gerne geschwommen [...] Das schwimmen selbst war ja auch nicht das Problem, sondern eher das danach [...] Also sagen wir mal ... Also fremde Menschen, die einen nur anschauen, da weiß man nicht, was die denken, ganz klar [I6; 37).*

#### 6.4.2 Auswirkung auf die berufliche Tätigkeit

Auch der **berufliche Bereich** blieb bei vielen Patienten nicht vom Krankheitsgeschehen ausgespart. Es sind Korrelationen zwischen Intensität der Erkrankung, Art der Beschäftigung und den Auswirkungen auf den Job zu erkennen. Hierbei sind Berufe mit einem besonderen Hygienestandard, wie zum Beispiel Lebensmittelverarbeitende Berufe oder auch Heilberufe, stark von dieser Thematik betroffen. Für betroffene Personen war diese negative Einflussnahme auf das berufliche Umfeld mit tiefgreifenden Einschnitten verbunden, schließlich geht es dabei um nichts Geringeres als den Lebensunterhalt. Die qualitativen Daten liefern Beispiele für Szenarien, bei denen die Erkrankung einschneidenden Einfluss auf die berufliche Tätigkeit des Patienten nimmt.

*P14: Eigentlich ... Gut, man musste ... Ich hab ja dann auch noch in der Kinderklinik gearbeitet, man musste schon dann immer mit Handschuhen arbeiten, weil durch Desinfektionsmittel und den ganzen Kram (I14; 38).*

*P5: Das war eigentlich sehr bedrückend, das kommt dadurch, dass ich schon mein Leben lang Koch lernen wollte. Ich habe ja auch damals die Lehre gemacht, weil es damals noch nicht so schlimm war, aber das war dann so, dass ich Angst hatte, den Beruf nicht ausüben zu können. Und das hat sich ja leider Gottes im Laufe der Jahre bestätigt, dass ich immer schlechter einen Job als Koch gefunden habe.*

*I: Ich habe keine Ahnung ... wie kommt das?*

*P5: Wenn ... Ich sage mal, ich stelle mich vor. Man hat ein gutes Bewerbungsgespräch und der Schlusssatz ist dann: Was haben Sie an den Händen? Und dann erkläre ich den Leuten das, weil die ja nichts Ansteckendes in der Küche wollen und die Hygiene und das alles [...] und dann sagen die im ersten Moment, ja sie verstehen das, aber im Hinterstübchen haben Sie dann aber schon drin: Ohh, hier müssen wir vorsichtig sein. Obwohl es ist ja nicht ansteckend die*



*Schuppenflechte, die sind eben ein bisschen voreingenommen, die Leute (I5, 50-52).*

In diesem Fall führte das Krankheitsbild der Psoriasis vulgaris zur zwangsläufigen **Umschulung** des Patienten.

*P5: Ich habe eine Umschulung gemacht wegen der Schuppenflechte, aber Sie müssen sich vorstellen ich habe circa fünfunddreißig Jahre gearbeitet in dem Beruf als Koch und mache dann eine Umschulung in eine ganz andere Sparte hinein. Das ist, also ich habe die Ausbildung zu Ende gemacht, aber danach ... ich habe einen sehr guten Freund, der hat ein eigenes Restaurant und der hat mich eingestellt. Nicht fest angestellt, sondern im Rahmen eines 400 Euro-Jobs.*

Auch **krankheitsbedingte Fehlzeiten** im Job sind ein vorhandenes Spannungsfeld, welches sowohl für die Betroffenen Arbeitnehmer als auch für den Arbeitgeber mit Problemen behaftet ist.

*P11: Ich arbeite als Fleischer und im Lebensmittelbetrieb ist das eh nicht so prickelnd dann, dadurch dass ich dann die Schuppen kriege kann ich überhaupt nicht arbeiten. [...] Also ich kann jetzt so sagen, von meiner Ausbildung her, da ist schon eher das schulische das Problem, dass man in der Schule viel verpasst [...]. Und ich könnte mir auch vorstellen, dass wenn man arbeiten geht, also fest arbeiten, dass wenn das öfter auftritt auch der Arbeitgeber sagt: Das geht so nicht, Sie kosten nur Geld, sind aber alle halbes Jahr für drei- bis vier Wochen krank (I11, 31, 37).*

Es wurden jedoch auch gegenteilige Aussagen in den Interviews gemacht, die für eine **gute Vereinbarkeit des Jobs** mit der jeweiligen Hauterkrankung sprechen.

*P16: Nein, also da ist das weniger ein Problem. Ich arbeite als Lehrerin und dort spielt das also weniger eine Rolle. Meist trägt man ja schlichte Klamotten, die auch ohnehin diese Stellen bedecken und von daher ist das Ganze von der Richtung betrachtet kaum ein Problem. Und wenn im Sommer dann mal eine dieser Stellen offen sichtbar ist, dann stellt das auch kein Problem dar. Wie gesagt auch hier die Devise, falls man darauf angesprochen wird ... offener und ehrlicher Umgang, die meisten haben dafür Verständnis, soweit habe ich die Erfahrung gemacht (I16; 19).*

*P6: Nein, also ich habe da keine direkten Auswirkungen erfahren. Wohl dadurch bedingt, dass ich meinen Beruf ganz normal ausüben konnte und dass dann auch die Erkrankung überhaupt keine Rolle spielt. Ich bin also auch heute noch im Innendienst tätig, also mehr im Verwaltungsbereich (I6; 33).*

#### **6.4.3 Psychische Belastungen, Stigmata und Bewältigungsansätze**

Eine Relevanz kommt auch der **psychischen Komponente** zu. Viele Patienten führen hier Beispiele an, wie die Erkrankung in diesem Bereich Einfluss nimmt. Dabei kommt der Psyche für viele Patienten offenbar eine **Schlüsselstellung im persönlichen Krankheitsmodell** zu. So geben Patienten psychische Belastungen als **Triggerfaktoren** im Sinne einer Verstärkung des Krankheitsgeschehens an.

*P11 : Ja, ich hatte mal Probleme mit meiner Freundin und einem guten Kumpel und da habe ich mich maßlos darüber aufgeregt und das Ergebnis war: Ich hatte morgens nix und wie ich mich dann mittags aufgeregt hatte, abends konnte ich zum Arzt latschen, konnte mir eine Einweisung fürs Krankenhaus in Kassel holen, weil es direkt volles Rohr anging. Das geht dann, wie wenn einer einen Knopf drückt und los geht's (I11; 41).*

P6: Also das halte ich eigentlich für den größten Faktor. Beruflich wie gesagt, war ich diesen Stresssituationen sehr oft ausgesetzt. In meiner Tätigkeit, gerade wenn man sehr viel Verantwortung hat für Menschen und finanzielle Mittel und man unter hohem Erfolgsdruck steht, ist es ein sehr starker Faktor. Ist auch heute noch so, sehr hoher Stresspegel verhindert also auch in den Sommermonaten auch das schnellere Abklingen auf der einen Seite bzw. sorgt es gegebenenfalls auch wieder für eine Vermehrung durch Stress (I6; 41).

P16: Ja, also ich habe da eine ganze Palette von Dingen festgestellt, die zumindest in meinem Fall die Sache beeinflussen können. Zum einen ganz klar so etwas wie Stress, das merke ich immer wieder. [...] sagen wir mal mittelfristig vor dem ersten Auftreten der Rötungen doch eine ziemlich hektische, anstrengende Zeit gewesen ist. Naja, jedenfalls war ich doch schon sehr am Rotieren in dieser Zeit, unsere Kinder waren damals vier und sechs Jahre alt [...] Auch heute habe ich so das Gefühl, dass die Psoriasis-Schübe oftmals in Verbindung mit Auslastung stehen (I16; 25).

P5: [...] und schlechter wird es auf jeden Fall bei grippalen Infekten und wenn man auch irgendwie psychisch belastet ist, wenn irgendwas auf der Arbeit nicht klappt oder wenn es zu Hause wegen irgendetwas Ärger geben sollte. Das sind auch Faktoren, die ausschlaggebend sind (I5; 72).

Zum anderen spielt **psychische Belastung auch als Folge** des Krankheitsgeschehens eine Rolle, wie dieses Beispiel verdeutlicht.

P11: Ja, wo ich auch nicht allzu viel Bock drauf hatte, war halt auch in die Schule zu gehen, weil ich sah mal ganz klar gesagt aus wie ein kleiner Freddy Krüger vom Gesicht her. Ich hatte alles offen und sowas und das sieht einfach nicht toll aus und wenn man dann in die Schule geht und alles ist am tuscheln und blabla. Das ist dann nicht unbedingt so prickelnd...(I11; 47)

Einige Interviewpartner gehen sogar soweit, der psychischen Komponente eine bedeutende Rolle in der ätiologischen Ursachenforschung beizumessen. Einige Patienten sehen **Stress** und **mentale Belastungen als Hauptauslöser** der Erkrankung. Andere wiederum zeichnen Bilder eines multifaktoriellen Ursachenprofils, mit bedeutender Rolle der Psyche.

*P3: Ja gut, wir hatten ganz viele Todesfälle in der Familie, das war dann immer sehr extrem. Also junge Leute. Schwägerin, Schwager und so weiter. Da war es dann auch immer ganz extrem. [...]. Da war es dann auch immer. Und arbeitsmäßig, wenn wieder sehr viel los ist, wenn wieder sehr viel Stress ist, was im Moment auch wieder der Fall ist, dann ist es auf jeden Fall mehr [...] Ich bin mir ziemlich sicher, heute wo ich dann das weiß, dass es bei Ihm auch eine Psoriasis war und dass es auch familiär bedingt ist. Und natürlich auch diesen Auslöser, Krankheit, Todesfall und so weiter. Also das war ganz sicher der Auslöser! Würde ich so sagen (I3; 43).*

*P1: Ich denke, das was die Krankheit beeinflusst oder zum Ausbruch gebracht hat äähm ... führe ich darauf zurück auf mehr psychische Komponenten. Weil die Zweitsituation war, also als ich dann diesen Ausbruch von großer Neurodermitis und Psoriasis hatte, war die Zeit halt, wo ich dann eine innere Lebenskrise hatte (I1; 36).*

#### **6.4.4 Persönliche Ansätze zur Krankheitsbewältigung, Wahl alternativer Behandlungsmethoden**

Im Folgenden soll dargestellt werden, welche Methoden und Ansätze Patienten mit einer chronischen Erkrankung der Haut wählen, um das Krankheitsgeschehen zu lindern. Ein zentraler Punkt stellt hierbei die **Umstellung der Ernährungsgewohnheiten** dar.

*P1: Ja, Strategie ist das mit Essen. Also mit Nahrung. Darauf mehr zu achten, was also mehr allergenarme Nahrungsmittel, Zucker. Also was histaminreich ist, das vermeiden. Nüsse oder viel Säure, viel Zitrusfrüchte. Das ist eine Sache (I1; 40).*

*P12: Das hat sein Leben lang so funktioniert! Er hat also wirklich, wie gesagt ... Das mache ich halt im Moment auch, weil ich das wirklich gesehen habe. Der hat halt... Also das ist so: Kein Schweinefleisch, keine Brühen davon, also Nichts, gar kein Schweinefleisch. Rindfleisch nur eingekocht. Überhaupt wenig Fleisch. Kein Kaffee, kein Zucker, keine Schokolade, kein Kakao, keine Hülsenfrüchte, kein Alkohol, keine Säuren, kein Wein, kein Essig, kein was weiß ich ... Also sowas alles was Säure bildet und diese Frau beschreibt das als eine Leberstoffwechselstörung, die ausheilen muss (I12; 65).*

*P3: Ja, das kann ich. Zum Beispiel mit Wurst, rote Wurst wo ein hoher Salzgehalt drin ist und Tomaten kann ich überhaupt nicht vertragen. Dann wird es ganz schlimm. Und auch Paprika in Pulverform, gekocht und roh ist ok, aber als Gewürz geht es nicht. Also das ist so das. Und dann, ich weiß nicht ob ich jetzt schon überhaupt so weit ausholen soll? War ich bei einer Homöopathin, wo mich der Doktor A hingeschickt hat zu einer Bioresonanztherapie. Und in dieser Zeit muss man ja auf bestimmte Lebensmittel verzichten, das heißt ich habe in dieser Zeit Weizenmehlfrei gelebt, milchfrei gelebt, zuckerfrei. War für die Haut gut, für die Seele erbärmlich! Also ich fühlte mich, wie gesagt von der Haut her war es besser geworden nach einer ganzen Weile, also es dauerte sehr lange, aber für mich ... es fehlte einfach irgendetwas, weil man sehr eingegrenzt ist (I3; 39).*

Auch die Anwendung einer sogenannten **Bioresonanztherapie** aus dem Segment der alternativmedizinischen Therapien kommt zur Sprache.

*P3: Also im Moment ist es so, dass es mir ... ja egal möchte ich nicht, aber im Moment mache ich so gut wie gar nichts, weil ich dieses Jahr wie gesagt Bioresonanztherapie durchgezogen habe, das ging jetzt bis August glaube ich. Am Anfang war es jede Woche, dann alle vierzehn Tage, dann alle vier Wochen, wie da diese Intervalle so sind und ich möchte einfach nicht mehr ... ich habe geschmiert und gemacht und getan und mit Haube über Nacht, was ja fürchterlich unangenehm ist und lauter solche Sachen und ... ich weiß nicht. Keiner kann mir richtig sagen, ok mach das und mach das. Nun ist es natürlich bei jedem anders, ist mir auch klar. Ich habe ja auch diese UV-E Behandlung hier von dem Herrn Doktor A bekommen ... da dachte man zu Anfang dann auch: Oh ja es hilft, aber auch das ... Und das macht mürbe, es macht einfach mürbe, wenn man ständig schmiert und cremt und macht und man kann ja nirgends unbeschwert hingehen. Man muss immer ein riesen Equipment dabei haben um ... naja. Und im Moment bin ich müde in der Richtung, müde (I3; 47).*

Weitere zur Sprache gekommene Strategie betraf die Anwendung von verschiedenen **Hausmitteln** zur Linderung von Symptomen wie dem Juckreiz.

*P14: Ich hab auch schon wahnsinnig viele Sachen in der Richtung gemacht, ich hab in Kuhmilch gebadet, eine Freundin von mir hat einen Bauernhof. Die hat mir diese ach wie sagt man denn ... Diese Vormilch von den Kühen, wenn die gerade gekalbt haben. Das erste kriegt das Kälbchen und danach diese fetthaltige Milch, die hat Sie mir Eimerweise gebracht. Ich konnte nachher, irgendwann konnte ich es nicht mehr, dann hat mich das richtig ... oder in Olivenöl, aber was man halt so machen kann, oder ich hab halt versucht für mich selbst auch so ein Weg zu finden um das nochmal zu unterstützen, dass die Haut besser wird, gell (I14; 41).*

*I: Haben Sie während der Zeit irgendetwas gemacht, also selbst etwas ausprobiert?*

*P5: Ja, ich sag mal ausprobiert. Dann wurde gesagt, dass zum Beispiel früher die Melker das mit Melkfett behandelt haben. Und dann habe ich das auch mit Melkfett probiert und gegen das Jucken hat jemand gesagt, altes Hausmittel in Essigwasser baden, damit das Jucken weg geht (I5; 22-23).*

## 6.5 Krankheitsmanagement im hausärztlichen Kontext

### 6.5.1 Patientenerwartungen gegenüber dem Hausarzt

Wie betrachten Patienten die Rolle des Hausarztes in dem Behandlungszusammenhang mit einer chronischen Hauterkrankung? Welche Erwartungen stellen Patienten in diesem Zusammenhang an ihren Hausarzt? Im Folgenden soll betrachtet werden, welche Perspektiven hierbei aus Sicht der Patienten existieren.

Das Meinungsbild zu dieser Thematik gestaltet sich vielschichtig und scheint vor dem Hintergrund vieler Einflussfaktoren nachvollziehbar. In Fällen milder Krankheitsverläufe wird der Hausarzt oftmals aufgesucht, um Standardprozesse wie das **Ausstellen von Rezepten, Überweisungen koordinieren** oder **Routinekontrollen** durchzuführen.

*P4: Vor allen Dingen ist es so, dass mein Hausarzt auch sagt, wenn etwas akut auftritt: Gut, gehen Sie am besten mal zum Hautarzt oder gehen Sie zum Kardiologen oder so. Ich vertraue Ihm da voll und ganz und das ist für mich auch kein Thema. Dann mache ich das auch so und bin damit auch bisher optimal gefahren (I4; 49).*

*P5: Ich muss ja immer wieder sagen. Ich mach das ja seit vierzig Jahren, ich weiß das ja. Und ich gehe im Endeffekt bloß, also hole mir eine Überweisung, wenn meine Tabletten alle sind, oder wenn ich meine Bäder machen muss (I5; 41).*

*P15: Ja. Es wird auch einmal im Jahr, also es gibt ja ein kleines und ein großes Blutbild. Ja und dann macht sie das einmal im Jahr ganz gründlich, da klopft sie dann alles ab und macht das dann da ganz radikal (I15; 61).*

Auch die Funktion, weitergehende **Behandlungen zu koordinieren und selbst auszuführen**, wird von Patienten beschrieben und erwünscht.

*P11: Also der Hausarzt weiß Bescheid, dass ich das habe. Der kennt sich auch so ein bisschen damit aus, der behandelt auch Neurodermitis, aber durch Akupunktur. Und der weiß halt schon Bescheid darüber, über die Schritte, die ich da mache. Dem sage ich auch immer Bescheid, damit alle auf dem aktuellen Stand sind, was da ist. Und ja, ich würde schon sagen, der ist ganz gut da mit dabei.*

### 6.5.2 Kooperationsverhalten zwischen Hausarzt und Dermatologen

Wesentliche Bestandteile einer erfolgreichen Patientenversorgung bilden das sinnvoll eingesetzte Überweisungsverhalten und die Steuerung des Patienten im Gesundheitswesen. Dabei kommt der ärztlichen Kommunikation untereinander ein großer Stellenwert zu. Informationsaustausch findet auf unterschiedlichen Wegen statt, sei es durch den klassischen Arztbrief als Werkzeug zur präzisen Beschreibung von Diagnosen und Prozeduren oder eben auf anderen Wegen der Kommunikation. Im Folgenden Abschnitt soll untersucht werden, **wie Patienten die Kommunikation und darüber hinausgehend die Kooperation zwischen Hausarzt und Dermatologen erleben.**

Im Forschungsprozess wird deutlich, dass das Thema der Kooperation zwischen betreuendem Allgemeinmediziner und Facharzt hauptsächlich bei **schwereren Krankheitsgeschehen** mit engmaschigerer Einbindung eines Dermatologen für die betreffenden Personen eine Rolle spielt. Ein Großteil der



von uns befragten Patienten gab an, dass die **terminliche** und **infrastrukturelle Verfügbarkeit** eines Facharztes für Dermatologie nach deren Ansicht **oftmals nicht gegeben sei**.

*P5: Beim Hautarzt ... schlecht, weil diese Praxis erst mal ziemlich überlaufen ist (I5; 45)*

*P12: Ja! Jetzt da. Es ist halt allgemein hier in der Gegend ja schwierig überhaupt jetzt. Also jetzt bin ich halt zu einem Arzt gegangen, der ist eigentlich aus P. und hält in M., das ist also auch eine halbe Stunde zu fahren, eine Sprechstunde. Aber auch nur Mittwoch [...]*

*I: Das heißt, da ist das Problem, dass der Arzt einfach nicht greifbar ist?*

*P12: Ja, das ist aber, denke ich, überhaupt bei Fachärzten sowieso im Moment so. Ich glaube in K. gibt es noch einen, wo man auch so hinkommen kann, also hinsetzen und warten (I12; 89-91).*

Der überwiegende Tenor spiegelte ein **gut funktionierendes Zusammenspiel** zwischen beiden Fachdisziplinen wider. Die nachfolgenden Beispiele zeigen ein sehr kollegiales Arbeitsverhältnis das vor allem auch bei persönlichem Kontakt der Ärzte untereinander gefördert wird.

*P10: Da die sich auch ganz gut kennen und wir auch im sehr ländlichen Bereich leben, was oft auch von Vorteil ist, weil die Wege sind zwar auf die Entfernung gesehen nicht sehr kurz, aber im persönlichen Bereich zwischen den Ärzten weiß ich, dass das sehr gut klappt. Und dadurch war das Verhältnis in Ordnung, Sie hat Ihm dann einen kurzen Bericht gegeben. Ich habe Ihm immer wieder gesagt, was sie mir halt verschrieben hat, was sie meint und so weiter. Wir haben vom Hausarzt aus die Behandlung dann immer so abgestellt, dass das halt in diese Richtung gelaufen ist. Weil sie ja auch Zusatzuntersuchungen gemacht hat, Blutuntersuchungen und dann eben mit diesem Spritzenkram und so weiter (I10; 59).*

I: Aber das klingt ja nun so, als wäre das Zusammenspiel zwischen Hausarzt und Facharzt ganz gut?

P6: Kann ich bestätigen, die kennen sich hier. Das sind zwei ansässige Ärzte, auch die Dermatologin hier hat einen sehr guten Ruf. Ist auch eine sehr rührselige Dame, also die hat kein Problem, auch wenn in akuten Fällen auch am Wochenende ihre Freizeit zu opfern. Also von daher ist es so, wenn da Bedarf ist [...] Die eben auch weit über das normale Maß hinaus was die Versorgung betrifft.

I: Würden Sie mir zustimmen, dass der Hausarzt so eine Art Funktion als Lotse inne hat [...]?

P6: Ja, in meinem Fall ist das so. Würde ich mal sagen Da ich ja auch turnusgemäß bei der Dermatologin bin und auch bleiben werde. Auch wenn die Abstände größer waren, sie waren zwischendurch mal größer. Wie gesagt ein anderes Ereignis bei der Hautärztin, ich hatte auch eine Erkrankung an einem Muttermal und aufgrund dessen ist das jetzt engmaschiger geworden, nicht aufgrund der Schuppenflechte. Und wir machen das dann immer gleich mit, sie kontrolliert das dann immer gleich alles und sie weiß dann auch ob es eine Veränderung gibt oder nicht. Von daher ist das jetzt ein gemeinsames Paket jetzt also (I6; 82-85).

Eine Patientin gab den positiven Einfluss des Hausarztes auf die Erlangung eines Termins beim Facharzt zum Ausdruck, heißt hier kann **der Hausarzt beschleunigend in die Ablaufprozesse eingreifen**.

P2: Wobei die Frau Doktor C, wenn ich jetzt selbst angerufen hätte, also dann wäre ich gar nicht durchgekommen, die hätten bestimmt gesagt, ich müsste erst mal warten. Die Frau Doktor C hat angerufen und gefragt, ob ich vorbeikommen kann und ich konnte dann ... 2 Stunden später bin ich dann da gewesen. Also das ging schon ganz gut und wenn ich dann meine Termine hatte, die habe ich mir dann immer gleich geben lassen und dann bin ich auch immer gleich drangekommen, aber hätte ich da jetzt selbst angerufen, wer weiß wann ich dann. Also ich denke mal, dass ich dann gewartet hätte, bis ich einen Termin vom

*Hautarzt bekommen hätte, das hätte vielleicht 3 Wochen gedauert und dann wäre ich erst hingegangen (I2; 44, 46)*

Lediglich ein kleiner Teil der von uns interviewten Patienten äußerte sich explizit negativ zur Interaktion zwischen Hausarzt und Spezialist. Ein Patient geht so weit, eine **Ablehnungshaltung** beim Facharzt subjektiv gespürt zu haben.

*P7: Im Gegensatz zum Hautarzt, das muss ich ehrlich sagen. Ich wurde einmal zum Hautarzt geschickt, zum Anschauen und das kam mir gerade so vor, als hätte der Angst gehabt davor. Da hab ich mir nur gedacht, man darf es ja nicht sagen, aber seid ihr denn nur für die Schönheitsoperationen da? Und wenn einmal wirklich was Schlimmes ist, dann zurückziehen oder was? Der hatte vielleicht Angst gehabt, dass man die ganze Praxis wieder desinfizieren muss oder was (I7; 59).*

### 6.5.3 Exkurs Cortisontherapie

Der nächste und abschließende Abschnitt soll versuchen, die Sichtweise von Patienten auf die Wirkstoffklasse der Kortikoide in Zusammenhang mit deren Einsatz bei chronischen Hauterkrankungen zu beleuchten. Es lässt sich feststellen, dass der **Grundtenor** der meisten Interviewteilnehmer gleich klingt: Grundsätzliche **Zurückhaltung und Skepsis** bezüglich der Verschreibung und Anwendung von cortisonhaltigen Präparaten.

*P6: Ich habe festgestellt, dass einige Medikamente mir im Akutfall sehr gut helfen. Andere Medikamente habe ich dann erkannt, helfen mir auch langfristig nicht. Gewisse wollte ich nicht mehr. Jetzt gerade mal cortisonhaltige Präparate möchte ich also heute auch gar nicht mehr zulassen an meinem Körper (I6; 55).*

*P10: Und ich erwarte dann auch das Vertrauen vom Arzt mir gegenüber, dass ich auch weiß, was ich mache. Also wenn er mir zum Beispiel eine Packung mit Cortison verschreibt, dass ich nicht die komplette Packung Cortison an einem Tag esse, sondern dass ich genau weiß: Ich gehe von 32 mg nach zwei Tagen, dann runter und runter und dann auf vier. Und dann gucke ich, dass ich ganz von dem Zeug runterkomme, dass das nicht gesund ist, ist mir auch bekannt. Und wichtig ist mir auch, dass das Vertrauen von der einen und auch der anderen Seite besteht. Das ist ein ganz wichtiger Aspekt für mich. Darum hatte ich oft Probleme bei Auslandsreisen, dass ich da eben nervös wurde, wenn das aufgetreten ist ... Muss ich sagen. Aber ich habe dann immer die Medikamente so dabei, dass ich mir helfen kann (I10; 53).*

Dieses Beispiel macht deutlich, dass auch der Aspekt des **eigenen Krankheitsmanagements**, in diesem Falle durch **eigenes Monitoring** und persönliche Anpassung der Dosierung einer Medikamentengabe in der Therapie nicht unterschätzt werden sollte. Patienten sind in aufgeklärtem Zustand durchaus in der Lage die Signale des eigenen Körpers zu hören und darauf in bestimmtem Umfang zu reagieren.

Primär bei den Interviewpartnern mit **langer Krankheitsdauer** oder denen mit **schweren Krankheitsverläufen** ist Cortison als Therapiesäule häufig fest verankert. In diesen Fällen ist die **Akzeptanz** der Anwendung von Kortikoiden aus den Gesprächen heraus deutlich **höher**.

*P2: Da habe ich dann eine Cortisonspritze gekriegt und Salbe und dann haben wir da mit UV-A, das ist dann in so einer Röhre, wo man dann so drinne steht (I2; 3).*

*P5: Ich habe im Laufe der vierzig Jahre schon so viel gemacht. Bei verschiedenen Hautärzten gewesen, ich war in Kur und die behandeln mich dann mit Cortison und das ist ganz klar auch so in der Kur. Es ist zwar schön in der Kur,*

*aber die hauen in vier Wochen so viel Cortison drauf, dass es weggehen muss (I5; 92).*

Einige Patienten sind gegenüber Cortison im Behandlungsschema zwar **grundsätzlich eher skeptisch** eingestellt, aber lassen den **limitierten und reflektierten Einsatz** des Wirkstoffes dennoch als eine Art „ultima ratio“ zu.

*P16: Ja, ich hatte mal von meiner Hautärztin eine cortisonhaltige Creme verschrieben bekommen, aber da gehe ich in der Regel nur ungern ran. Ich hatte das dann mit ihr auch so abgesprochen, dass die Anwendung wirklich zeitlich nur solange wie unbedingt nötig stattfinden sollte ... In diesem Rahmen war das dann auch ok, aber generell bin ich bei Cortison doch eher vorsichtig. Auf diesem Kompromiss haben wir uns damals geeinigt, also meine Hautärztin weiß, dass ich da eher eine ablehnende Haltung habe, weil die Flechte damals recht stark zur Geltung kam und sie der Meinung war, hier müsse man mal eine Ausnahme machen... Da habe ich mich auch drauf eingelassen und für die kurze Zeit ... ich glaube es waren zwei bis drei Tage, an denen ich dieses Präparat dann angewendet habe, da war das schon in Ordnung (I16; 34).*

## 7 Diskussion

### 7.1 Diskussion der Methodik

Der qualitative Forschungsansatz bietet die Möglichkeit, ein bisher wenig untersuchtes Feld im Bereich der medizinischen Versorgungsforschung besser zu beleuchten. Die zentrale Stärke dieses Ansatzes besteht darin, durch exploratives Arbeiten Neues zu entdecken (*Lamnek 2010*). Im Vergleich zu einer rein quantitativen Arbeit auf diesem Gebiet bietet der von uns gewählte Ansatz die Möglichkeit, detailreichere Ergebnisse ohne Informationslimitationen aufzuzeigen (*Bortz & Döring 2005*) – was mit einem rein quantitativen Messwert in dieser Form nicht möglich ist. Gleichzeitig sehen Bortz & Döring in diesem Ansatz qualitativer Sozialforschung die Fähigkeit Individuen ganzheitlich erfassen zu können. Neben den dargestellten Vorteilen gibt es selbstverständlich auch Limitationen einer qualitativen Methodik, welche hier diskutiert werden sollen. Eine von Kritikern immer wieder ins Feld geführte Schwäche sei die unzureichende Präzision der im Vorfeld erstellten Fragestellungen und die mangelnde Standardisierung. Hiermit verbunden sei auch im Verlauf eine mangelnde Darstellbarkeit der Ergebnisse – aufgrund der intuitiven und interpretativen Komponente dieser Methodik könne keine vollständige Nachvollziehbarkeit und Kontrolle gewährleistet werden. Laut Klüver habe die qualitative Forschung sich bisweilen nur in geringem Maße der Frage nach Repräsentativität gestellt (*Klüver 1995*). In Bezug auf die hier vorliegende Arbeit muss angemerkt werden, dass die meisten der von Mayring beschriebenen Gütekriterien qualitativer Forschung zur besseren Nachvollziehbarkeit und Repräsentativität berücksichtigt wurden. Außerdem bietet der „mixed methods“-Ansatz die Gelegenheit, die dargestellten Schwachpunkte einer rein qualitativen Erhebung durch Erfassen von quantitativen Messwerten zu ergänzen und gegebenenfalls zu relativieren. Der quantitative Anteil dieser Forschungsarbeit wurde gewählt, um wesentliche Aspekte der qualitativen Analyse zu ergänzen. Dabei wurden insgesamt 265

Fragebögen mit 7 Items auf Skalenniveau, verteilt auf 3 Hausarztpraxen, ausgewertet. Hierbei wurde auf eine gleichmäßige Verteilung der Exemplare im Stadt-Land Kontext geachtet. Es erfolgte eine Darstellung der Ergebnisse in Diagrammform. Im Sinne einer Triangulation wurde der Versuch unternommen, die Ergebnisse der qualitativen Analyse in Bezug zu den quantitativen Daten zu setzen. Beide Analyseverfahren in einem übergeordneten Forschungsdesign zu kombinieren, gewährt dem Forschungsteam eine noch stärkere Integration beider Datenmaterialien miteinander (*Mayring 2001, Steckler et al. 1992*). Es bietet sich sozusagen die Chance, durch die Kombination beider Ansätze komplementäre Stärken beider Verfahren zu nutzen. Zugleich eröffnen abweichend erscheinende Tendenzen in beiden grundsätzlich getrennt voneinander zu betrachtenden Bereichen die Möglichkeit einer ausgiebigen Diskussion und Reflexion.

Auf Seite 45 wurde eine Grafik eingefügt, welche als teilquantitativ betrachtet werden kann. Diese nimmt für sich nicht in Anspruch, quantitative Angaben zu verdeutlichen, sie soll vielmehr versuchen, bestimmte Aussagen in den Gesprächen nach deren Gewichtung zu veranschaulichen.

### **7.1.1 Interviews mit teilstrukturiertem Leitfaden und Stichprobe**

Laut Aufenanger ist das teilstrukturierte Interview die „gängigste Form der Sozialforschung“, es wurden insgesamt 16 Patienten rekrutiert und teilstrukturiert interviewt, das gesammelte Datenmaterial ausgewertet. Der Rekrutierungsprozess wurde bewusst an diesem Punkt beendet, da die Daten in dieser Phase einen Sättigungseffekt zeigten. Die Auswertung der Interviews erfolgte durch zwei unabhängige Untersucher, Ergebnisse wurden in regelmäßigen Abständen innerhalb des Forscherteams diskutiert und ausgewertet. Das Einschlusskriterium „chronische Erkrankung der Haut“ bot insgesamt einen potentiell großen Pool an zu rekrutierenden Patienten für die Hausärzte. Dennoch ist es auffällig, dass ein Großteil der Probanden mit der Diagnose: „Chronische Psoriasis vulgaris“ ausgewählt wurden. Zum einen kann diese Tatsache positiv in Sachen

Vergleichbarkeit der qualitativen Daten im Prozess der Auswertung interpretiert werden, zum anderen hätte ein breiteres Spektrum an abgebildeten Krankheitsentitäten womöglich auch ein weiteres Feld an Ergebnissen liefern können. Interessant zu diskutieren erscheint die Frage, warum die meisten Hausärzte einen Patienten mit diesem Krankheitsbild auswählten. Ist dieses Krankheitsbild mental am präsentesten für den Hausarzt bei dem Stichwort chronische Hauterkrankung oder wird ein Großteil anderer chronischer Prozesse womöglich kaum im hausärztlichen Setting behandelt und damit abgebildet? Laut Daten aus 2012 im Arztreport der Barmer GEK 2014 (*Grobe et al. 2014*) sind rund 29,0% aller Patienten im ambulanten Bereich von nicht näher definierten Krankheiten aus dem Diagnosekapitel „Krankheiten der Haut und Unterhaut“ betroffen, wobei Frauen mit 32,9% etwas häufiger betroffen sind als Männer mit 25,0%. Es wird hier leider nicht zwischen chronischen und akuten Geschehen differenziert. Betrachtet man die Rate der ambulanten Inanspruchnahme der unterschiedlichen Facharztdisziplinen, steht der Hausarzt mit weitem Abstand an erster Stelle. Laut Barmer Arztreport besuchten in absoluten Zahlen 63.786 Patienten mindestens eine hausärztliche Praxis im Jahr 2012. Diese Zahlen suggerieren, dass Hausärzte recht häufig mit diesem Krankheitsbild in Kontakt kommen und sich daher vermuten lässt, dass vorwiegend davon betroffene Patienten rekrutiert worden sind. Ähnlich verhält es sich bei der Fragestellung nach einer engeren Eingrenzung bestimmter Schweregrade der Erkrankungen. Hinsichtlich der Zielsetzung als Pilotstudie, Perspektiven auf einem bisher wenig betrachteten Feld zu gewinnen, erscheint der Ansatz, bei der Rekrutierung nicht zu selektiv vorzugehen, vorteilhaft. Als Basis für weitere Forschung auf diesem Feld können die gewonnenen Erkenntnisse diskutiert und weitergehend vertieft werden.

## **7.2 Zugang zum Gesundheitssystem und Informationsgewinnung**

Unsere Forschungsergebnisse heben den Stellenwert des Hausarztes als ersten Ansprechpartner und Lotsen im Gesundheitssystem für Patienten mit chronischen Hauterkrankungen hervor.



Im deutschen Gesundheitssystem wird angestrebt, dem Hausarzt im Rahmen des hausarztzentrierten Versorgungsmodells (HZV) eine besondere Rolle als sogenannter Lotse oder Gatekeeper zukommen zu lassen, ähnlich den bereits in Großbritannien und den Niederlanden etablierten „Gatekeeper-Systemen“. Der Facharzt für Allgemeinmedizin soll als erste Anlaufstelle für Menschen mit gesundheitlichen Problemen dafür sorgen, dass eine gute Versorgung sowie eine effiziente Koordination im Gesundheitssystem gewährleistet sind (*Hermann, Graf 2012*). Dabei wird ihm als Lotse auch die Aufgabe der Überweisung von Patienten an Kollegen anderer Fachbereiche übertragen. Es wurde gezeigt, dass die Anzahl unkoordinierter Facharztbesuche durch das HZV um 12,5% pro Quartal gesenkt werden konnte (*Laux et al. 2013*). Andere Arbeiten belegen, dass die Sichtweise der Patienten auf den Hausarzt in der Funktion des Gatekeepers in diesem Sinne übereinstimmt (*Rogausch et al. 2008*).

9 von 16 Patienten gaben an, den Hausarzt als ersten Ansprechpartner beim Auftreten der ersten Veränderungen an der Haut konsultiert zu haben. Außerdem ist in Zusammenschau beider methodischer Ansätze festzustellen, dass bei Hauterkrankungen offenbar kaum Hemmschwellen im Konsultationsverhalten des Hausarztes zu erkennen sind. Durch die unterschiedliche methodische Herangehensweise wäre es denkbar, dass hier ein abweichendes Meinungsbild offenbart wird. Das Interview ist ein sehr direktes Instrument der Datenerhebung, man befindet sich in einem unmittelbaren Setting zu seinem Gesprächspartner, subjektiv ist das Gefühl der Anonymität hierbei deutlich herabgesetzt. Anders verhält es sich bei der Beantwortung eines Fragebogens, der die Datenerhebung deutlich weniger direktiv gestaltet und dem Teilnehmer dabei mehr Anonymität zusichert. In Anbetracht der mit psychischen Belastungen verbundenen (*Kimball et al. 2005*), sensiblen und intimen Thematik ist dies eine positiv zu bewertende Erkenntnis, sowohl in Sachen Arzt-Patienten-Beziehung, als auch in Hinblick auf die Inanspruchnahme einer geregelten Versorgung. Allerdings veranschaulichen die Ergebnisse, dass häufig längere Latenzzeiten von meist einigen Wochen zwischen Symptombeginn und Konsultation des Arztes liegen. Auch für Krankheitsentitäten anderer Fachbereiche sind solche als negativ zu wertende Latenzzeiten beschrieben (*Dost et al. 1996*).

In der Betrachtung der Frage nach dem Wunsch eines direkten Zugangs zum Spezialisten, ohne vorherige Konsultation des Hausarztes, zeigt sich wie im Er-

gebnisteil beschrieben ein heterogenes Meinungsbild. Diese Ergebnissgewichtung lässt darauf schließen, dass ein nicht zu unterschätzender Anteil an Patienten direkt einen Facharzt aufsuchen würde, wenn dies im deutschen Gesundheitssystem ohne Überweisung einfacher möglich wäre. Wenn man noch einen Schritt weiter geht, so könnte man diese Ergebnisse sogar als eine indirekte Kritik an der hausarztzentrierten Versorgung interpretieren. Allerdings ist davon auszugehen, dass dem Hausarzt bei einer ausschließlich dermatologischen Betretung der Patienten wichtige Informationen vorenthalten bleiben und der ganzheitliche Behandlungsansatz nicht zum Tragen kommt. Der Erhalt behandlungsrelevanter Informationen wird bei einer intakten Kommunikation zwischen den Fachdisziplinen und einem aktiven Vorgehen der Hausärzte auch bei anderen Beratungsanlässen gefördert, was dem Patienten zugutekommt, auch wenn er dies vordergründig nicht immer erkennt. Wir konnten feststellen, dass dem medizinischen Laiensystem in Form des privaten Umfeldes bei der Informationssuche und -gewinnung, vor allem in der frühen Erkrankungsphase, ein nicht zu unterschätzender Stellenwert zukommt. Vermehrte Verbreitung medizinischer Informationen, über Medien, das Internet oder den Laien, beeinflussen den Patienten und wirken sich auf die Arzt-Patienten-Kommunikation aus. Ob diese Tatsache zu einer positiven Beeinflussung des Kommunikationsprozesses führt, ist abhängig von unterschiedlichen Parametern: Sachliche und fachliche Qualität und Korrektheit der Vorinformation (*Nestel-Eichhausen 2009*). Daran knüpft sich folglich auch eine entsprechende Erwartungshaltung der Patienten an den Arztkontakt. Das Laiensystem gewährleistet oftmals keine Qualitätssicherung der gewonnenen Vorinformationen und kann dadurch beim Patienten zu verfälschten Vorstellungen und Erwartungen an ärztliches Handeln führen. Auf diese mögliche Gegebenheit sollte gerade der Hausarzt als erste Anlaufstelle in medizinischen Fragen hingewiesen und vorbereitet sein. Eine qualitative Evaluation postuliert sowohl positive, als auch negative Effekte dieser "mündig-informierten Patienten" auf die Arzt-Patienten-Kommunikation. So sehen sich manche Mediziner der Situation einer kritischen Überprüfung durch den Patienten ausgesetzt und empfinden diese als negativ. Andere wiederum sehen diese Situation als einen Ansporn, eigene Automatismen zu hinterfragen und sich auch neues Wissen durch den Patienten aneignen zu können (*Baumgart 2010*). Sie nehmen den Patienten somit als einen Partner in Sachen Be-

handlung wahr. Apotheker haben oft einen sehr direkten Patientenkontakt, man könnte also die These aufstellen, dass auch deren Meinung als Ansprechpartner bei Veränderungen der Haut gefragt sei. Die quantitativen Daten zeigen jedoch das genaue Gegenteil, nur ein geringer Bruchteil der Patienten tendiert, dazu einen Apotheker als ersten Ansprechpartner im Falle einer Hautveränderung um Rat zu fragen. Im Gegensatz dazu sehen Apotheker in der Patientenberatung einen Zweig ihres beruflichen Selbstverständnisses (*Koch 2009*). Sicherlich ist die Erstdiagnosestellung einer chronischen Hauterkrankung keine Domäne des in der Apotheke tätigen Pharmazeuten, jedoch belegen Studien, dass bei der Patienteninformation zur Anwendung topischer Präparate erhebliche Defizite bestehen. So werden lediglich 35,7% der ausgestellten Rezepte solcher Präparate als qualitativ hochwertig eingestuft, der Rest wird als nicht adäquat geschrieben eingestuft (*Pouplard et al. 2011*). An dieser wichtigen Schnittstelle im Gesundheitssystem, bei dem Verkauf und der Ausgabe der Arzneimittel, könnte man diese Erkenntnis aufgreifen und dem Apotheker als Informationsquelle für Patienten eine zentralere Funktion einräumen. Mit umfassenderer Informationsvermittlung könnte man hier sicherlich ein besseres Outcome bezüglich der Patientencompliance und der Anwendung der beschriebenen Präparate erzielen.

Einige Arbeiten belegen die Patientenzufriedenheit mit der Primärversorgung im Allgemeinen (*Gavran et al. 2013, Klingenberg et al. 1999*). Unsere qualitativen Ergebnisse stützen diese Thesen, weisen jedoch auch auf eine gewisse Problematik im Kontext chronischer Hautkrankheiten hinsichtlich der Erwartungshaltung an den Arzt hin. Die Fragestellung zur Erwartungshaltung an den Arzt beantworteten 7 von 10 Patienten mit „klare Diagnosestellung“ oder „Heilung“. Bei einem beginnenden chronischen Krankheitsgeschehen sollte es dem betreuenden Hausarzt daher ein notwendiges Anliegen sein, genauestens vor dem Hintergrund etwaiger Patientenerwartungen Aufklärungs- und Informationsarbeit zu leisten, um gleiche Vorstellungen und Therapieziele formulieren zu können.

Darüber hinaus konnten wir herausfinden, dass es bei einem überwiegenden Anteil der Patienten zu nicht zu unterschätzenden Latenzzeiten zwischen Symptombeginn und Arztkontakt kommt (**Tab. 2**). Es ist naheliegend, dass solche Latenzzeiten dazu führen können, eine effiziente Diagnostik zu verhindern. Die Gründe für das Entstehen dieser Latenzzeiten werden von den Befragten

primär mit Verdrängungsverhalten, Unsicherheit, und der Vorstellung an temporäre Erscheinungen ohne Therapiebedarf angegeben. Auch sonstige Gründe aus dem privaten Bereich werden angeführt.

### 7.3 Persönliche Auswirkungen chronischer Hauterkrankungen

Wir konnten feststellen, dass chronische Erkrankungen der Haut weitreichende Auswirkungen auf das Leben der betroffenen Personen nehmen können. Vor dem Hintergrund des persönlichen Krankheitskonzeptes können die verschiedensten Lebensbereiche betroffen sein, vom privaten und sozialen Umfeld, über den beruflichen Bereich bis zur psychischen Ebene. Patienten beschreiten unterschiedliche Wege, um dem Krankheitsgeschehen entgegenzutreten. Eine Vielzahl an Arbeiten belegt den Einfluss dermatologischer Krankheitsbilder sowohl auf physische Aspekte (*Augustin et al. 2010, Gelfand et al. 2007*) als auch auf psychische Gesichtspunkte (*Schmitt & Ford 2010*). Damit verknüpft belegen *Finlay et al.* deutliche Minderungen der Lebensqualität betroffener Patienten, mitunter drastischer als bei somatischen Krankheitsbildern wie zum Beispiel Diabetes mellitus oder KHK (*Bhutani et al. 2013*). Zudem gibt es Hinweise darauf, dass Psoriasis mit einem erhöhten 10-Jahres-Risiko für eine KHK einhergeht (*Allal et al. 2013*). Physische und psychosoziale Aspekte können im Falle dieses Krankheitsbildes in der Lage sein, weitreichende negative Auswirkungen auf das berufliche Umfeld zu generieren (*Ayala et al. 2013, Kennedy et al. 2014*). Im Gegenzug sollen beruflich erworbene Hauterkrankungen den größten Teil beruflich bedingter Krankheitsbilder darstellen, ebenso einhergehend mit oben genannter Folgeproblematik (*Bathe et al. 2012*). Für Patienten mit Psoriasis wird ausreichend bemessene Zeit zur täglichen Versorgung als der wichtigste Prädiktor zur positiven Einflussnahme auf die Lebensqualität gewertet (*Blome et al. 2010*).

Unsere Ergebnisse spiegeln die angeführten Thesen in der Gesamtschau wider. Vor allem Patienten mit hohen Schweregraden ihrer Erkrankung oder solche mit langer Krankheitsdauer berichten übereinstimmend von erheblichen Einbußen der Lebensqualität. Dabei spielen im Einzelnen betrachtet neben

physischen Belastungen vorwiegend Einschränkungen im Bereich der Freizeitgestaltung und des Berufes eine bedeutende Rolle. Darüber hinaus konnten wir herausfinden, dass psychische Belastungen auch als Trigger-Faktoren für chronische Hauterkrankungen eine zentrale Stellung einnehmen. Für die Maximierung des Outcomes in der Behandlung wird eine optimale Anwendung topischer Medikation vom Patienten genannt (*Bewley & Page 2013*). Vor dem Hintergrund unserer Erkenntnisse wäre es auch denkbar, im hausärztlichen Kontext beim Management chronischer Hauterkrankungen ein größeres Gewicht auf die Verzahnung des Monitorings psychischer Aspekte mit den klassischen Therapieschemata zu legen. Eine Arbeit von *Bostoen et al. 2012* belegt die Wirksamkeit von Patientenschulungsprogrammen bei der Therapie der Neurodermitis sowie der Psoriasis (*Bostoen et al. 2012*). Auch solche Schulungen könnten im hausärztlichen Kontext sicher diskutiert werden, sofern diese mit einem Benefit im Therapieoutcome einhergehen. Weiterhin konnten wir herausfinden, dass auch Stigmatisierungsängste durch Dritte ein Thema für die Patienten sind, primär wenn Effloreszenzen im sichtbaren Bereich liegen. Dieser Aspekt scheint in der Literatur bisher nur indirekt zur Kenntnis genommen worden zu sein. Unter diesem Gesichtspunkt könnte es ein erstrebenswertes Ziel sein, transparentere Aufklärung zu Hautkrankheiten in der Bevölkerung zu betreiben, um Missverständnissen zwischen Betroffenen und Mitmenschen im Vorfeld entgegenzuwirken. Auch im beruflichen Kontext wäre dieser Ansatz sicher förderlich.

In den Leitlinien zur Behandlung mittelschwerer und schwerer Formen der Psoriasis vulgaris findet man unter anderem die Anwendung von Klimatherapie (*AWMF 2009*). Sie spiegelt eine bereits etablierte Therapie aus dem Gebiet der alternativen Heilmethoden in der Behandlung wider. Auch die qualitativen Daten zeigen, dass Patienten dem Feld der alternativen Therapieansätze einen nicht unerheblichen Stellenwert beimessen. Dieser Trend bei Patienten wird auch von *Joos et al. 2011* hervorgehoben. Demnach sollen etwa 2/3 aller Patienten auf komplementäre beziehungsweise alternative Heilmethoden zurückgreifen, entweder durch Ärzte oder Heilpraktiker verordnet (*Joos et al. 2011*). Unsere Daten liefern vor allem Belege für Ansätze der Ernährungsumstellung oder der Bioresonanztherapie. Interessant zu diskutieren wäre sicherlich, ob diesem von Patientenseite eine gewichtige Rolle zugeschriebenem Therapiezweig auch in

dieser Form von behandelnden Hausärzten wahrgenommen wird, beziehungsweise ob der Stellenwert für Patienten registriert und berücksichtigt wird. Joos *et al.* konnten herausfinden, dass auch ca. 60% der Hausärzte den alternativen Feldern der Medizin nicht abgeneigt sind und diese regelmäßig anwenden. Auch die Anwendung alternativer Methoden in Sachen Hauterkrankungen konnte durch zuvor zitierte Arbeit belegt werden. Da die Akzeptanz alternativer Behandlungskonzepte in diesem Kontext offensichtlich von beiden Seiten gegeben zu sein scheint, wäre es denkbar, weitere, vertiefende Exploration auf diesem Feld zu betreiben. Interessant könnte die Frage erscheinen, inwieweit der hausärztliche Alltag Spielräume für Kommunikation zu diesem Themenkomplex zulässt.

#### **7.4 Krankheitsmanagement im hausärztlichen Kontext**

Wir konnten zeigen, dass das Anforderungsprofil an den betreuenden Hausarzt von Patientenwarte aus sehr vielschichtig gestaffelt sein kann. In Abhängigkeit von Variablen wie dem Schweregrad der Erkrankung, der Krankheitsdauer oder auch der zusätzlichen Behandlung durch einen Dermatologen gestalten sich persönliche Erwartungshaltungen an den Hausarzt sehr unterschiedlich. Patienten mit leichten Formen chronischer Hauterkrankungen sehen in dem Hausarzt tendenziell eher einen Partner für koordinative Aufgaben im Gesundheitssystem. Damit gemeint sind Koordination von Überweisungen, das Ausstellen von Rezepten und Formularen sowie das Durchführen von Routinekontrollen. Je stärker ein Krankheitsbild ausgeprägt ist, desto eher sehen wir eine Korrelation zu dem Wunsch nach stärkerer therapeutischer Hoheit und Mitbestimmung des behandelnden Hausarztes. Ein intaktes Vertrauensverhältnis bildet das Grundfundament für eine funktionierende Arzt-Patienten-Beziehung. Patienten, die sich zusätzlich in dermatologischer Behandlung befinden, sehen in dem Hausarzt ein wichtiges Bindeglied für die Versorgungssituation. Es wird deutlich, dass Patienten der Meinung sind, dass Hausärzte zum einen beschleunigend in koordinative und terminliche Prozesse eingreifen können und auch therapeutische Akzente setzen sollen. Das Verhältnis von Hausärzten und dermatologi-

schen Kollegen sehen Patienten - angepasst an ihre jeweilige individuelle Situation - ganz unterschiedlich. Der Gesamttenor kann als positiv eingestuft werden. Welche Erwartungen muss der „ideale Arzt“ erfüllen? Diese Frage stellt sich auch eine Arbeit mit Patienten aus dem psychiatrischen Feld (*Theisel et al. 2010*). Sie kommen zu dem Ergebnis, dass Erreichbarkeit und Zeit für den Patientenkontakt für 75% der Patienten das wichtigste Kriterium eines idealen Arztes ausmachen. Danach folgen Einfühlsamkeit und Interesse für den Patienten. In der Zusammenschau sehen *Theisel et al.* optimales Zeitmanagement und soziale Kompetenz als die wichtigsten Grundpfeiler für eine optimale Arzt-Patienten-Beziehung. Aus dem Bereich der Tumorthherapie werden für eine optimale Kommunikation und Arzt-Patienten-Beziehung die Merkmale „persönliche, individuelle Betreuung“ hervorgehoben. Dies bezieht sich sowohl auf die medizinische als auch auf eine psychologische Betreuung (*Vogel et al. 2006*). Die von uns interviewten Probanden gaben vor allem ein intaktes Vertrauensverhältnis zu ihrem Hausarzt als wichtige Basis für die Arzt-Patienten-Beziehung an. In Anlehnung an die dargestellten Einflüsse auf den Bereich der Psyche kann diskutiert werden, ob bei Patienten der Wunsch nach stärkerer psychologischer Basisbetreuung im Bereich der chronischen Hauterkrankungen vorhanden ist. Direkt war diese Frage nicht in unserem Fragebogen verankert, jedoch wird aus dem Kontext der Interviews - wie zuvor dargestellt - deutlich, dass auf diesem Feld Nachholbedarf im allgemeinmedizinischen Setting zu bestehen scheint. Eine qualitative Erhebung aus dem deutschsprachigen Raum konnte zeigen, dass die von Patienten mit Psoriasis an den behandelnden Hausarzt gestellten Forderungen nur unzureichend abgedeckt werden. Dieses bestehende „mismatch“ komme durch fälschlicherweise zu hoch eingeschätztes Patienten-Know-How durch den Arzt sowie durch fehlende gesamtheitliche Wahrnehmung des Krankheitsgeschehens durch den Arzt zustande. Dabei sehen die befragten Patienten die komplexen Langzeit-Bedingungen hinsichtlich seelischer und sozialer Begleitumstände als nicht adäquat ärztlich wahrgenommen und berücksichtigt an (*Nelson et al. 2013*). Eine Studie aus dem Jahr 2011, ausgeführt durch Dermatologen aus den Vereinigten Staaten, postuliert, dass nur 16% der Patienten mit einer psychischen Komorbidität, welche von einer psychiatrischen Behandlung profitieren könnten, auch tatsächlich von ihrem Facharzt an einen Fachkollegen überwiesen werden (*Deutsche Ärztezei-*

tung 09/2012). Diese Erkenntnisse stützen demnach auch unsere Tendenzen der qualitativen Daten, jedoch sollte beachtet werden, dass hier ein Vergleich zwischen dem deutschen und dem US-amerikanischen Gesundheitssystem problematisch ist. Es ist davon auszugehen, dass der Stellenwert der psychosomatischen Grundversorgung in den USA mit einer relativ schwachen Stellung der hausärztlichen Versorgung und den Hausärzten in Deutschland unterschiedlich gewichtet ist. Es sei jedoch zu erwähnen, dass auch US-amerikanische Autoren die Primärversorgung als eine Schlüsselstellung im Gesundheitssystem betrachten, welche für das Gesamtkonstrukt des Gesundheitssystems von zentraler Bedeutung ist. Starfield stellt gar die These auf, dass die Qualität eines Gesundheitssystems weder vom Wohlstand der jeweiligen Nation noch von der Anzahl der im Gesundheitssystem beschäftigten Personen abhängt. Vielmehr seien funktionierende Schlüsselemente eines Gesundheitssystems, wie zum Beispiel die Primärversorgung mit all ihren Aufgaben, die Garanten für Qualität im Gesundheitswesen (*Starfield 2012*).

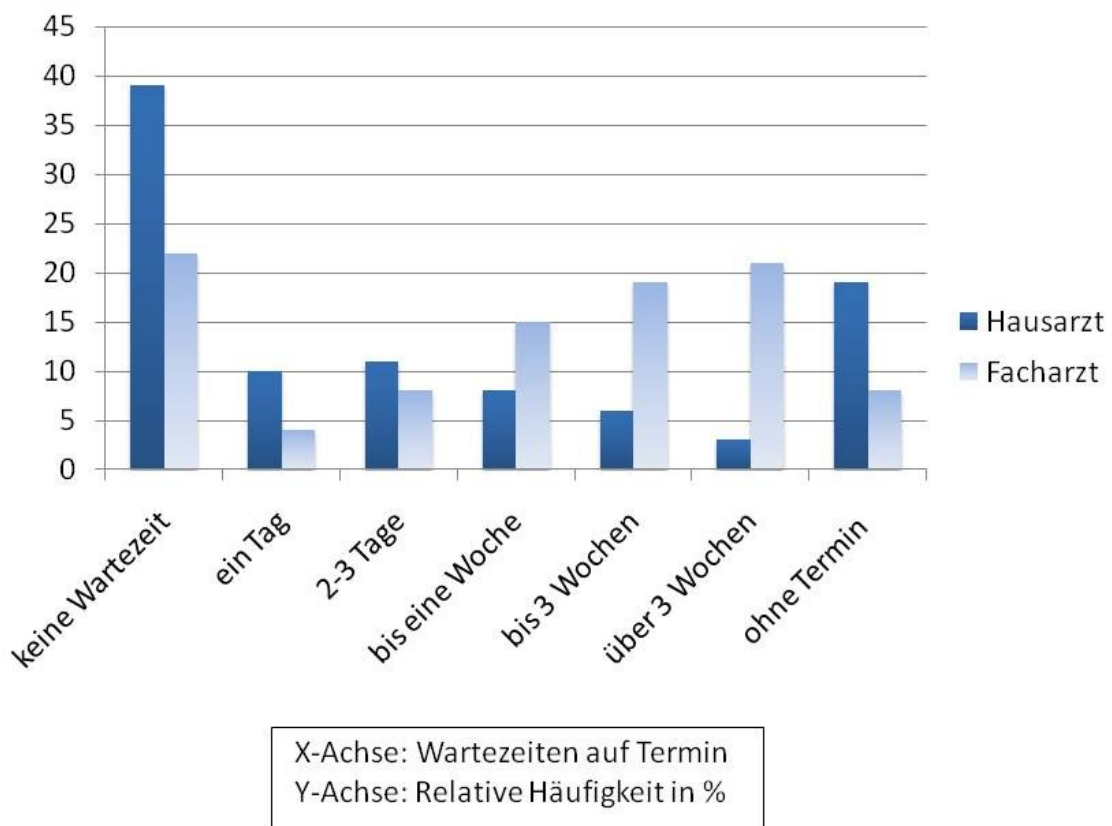
Die Sichtweise der Patienten mit chronischer Hauterkrankung auf die Behandlung durch einen Facharzt für Dermatologie und vor allem auf das Zusammenspiel zwischen Hausarzt und Spezialist zeigt heterogene Ergebnisse. Die Zufriedenheit der Patienten ist abhängig von einer Vielzahl an Variablen. Diese reichen von infrastruktureller sowie terminlicher Verfügbarkeit des Dermatologen bis hin zur Einschätzung von fachlicher Kompetenz und Kommunikationsverhalten zum Hausarzt. Wir konnten feststellen, dass eine Mehrzahl der befragten Patienten unzufrieden mit der terminlichen Verfügbarkeit von niedergelassenen Fachärzten für Dermatologie ist. Eine Versichertenbefragung der Kassenärztlichen Bundesvereinigung (KBV) aus dem Jahr 2013 spiegelt diese Wahrnehmung aus Patientenperspektive wider. Hierbei wurde nicht zwischen verschiedenen niedergelassenen Spezialdisziplinen aufgeschlüsselt, sondern der Vergleich zwischen Hausärzten und Spezialisten aller Fachdisziplinen gezogen. Als „signifikant“ länger wurden die Wartezeiten zwischen Hausärzten und deren niedergelassenen Kollegen aus spezialisierten Fachdisziplinen eingestuft. So mussten 19% der Befragten nach eigener Aussage ein bis drei Wochen auf einen Termin beim Facharzt, 21% sogar länger als drei Wochen auf einen Termin warten (**Abb. 13** - *Kassenärztliche Bundesvereinigung 2013*). Einerseits wird in der Diskussion die schlichte Überlastung der Kapazitäten bei



den Spezialisten angeführt, andere führen das Argument des direkten Facharztkontaktes durch die Patienten ins Feld, welches durch die umgangene Vorauswahl mittels Hausarzt ebenso zu oben beschriebenen Kapazitätsproblemen führt. Es bleibt zu diskutieren, wie solchen von Patientenseite wahrgenommenen Versorgungsengpässen zukünftig entgegengetreten werden kann. In der Debatte um Verkürzungen der terminlichen Verfügbarkeit verschiedener Arztgruppen sind einige Ansätze interessant zu betrachten. So hat das Land Mecklenburg-Vorpommern eine Bonusprämie gleichermaßen für Hausärzte und Fachärzte eingeführt, welche dann ausgeschüttet wird, wenn es dem Hausarzt gelingt, innerhalb von ein bis drei Tagen einen Termin beim Spezialisten zu organisieren. Das Ergebnis – Die kürzesten Wartezeiten auf Facharzttermine in diesem Bundesland (*Die Zeit* 2013). Die KBV selbst hatte den Vorschlag eingebracht, dass Patienten beim „Übergehen“ des Hausarztes die Vergütung des Facharztes selbst begleichen sollten. Alle diese Maßnahmen haben wie das Konzept der HZV im Kern ein und dasselbe Ziel: Bessere Koordination im Gesundheitssystem mit einer verstärkt steuernden Funktion des Hausarztes hierbei. In der Zusammenschau verdeutlichen auch unsere Ergebnisse, dass eine Weiterentwicklung in diesem Bereich in Bezug auf die Versorgung chronischer Hautpatienten wünschenswert wäre.

Insgesamt belegen Arbeiten die grundsätzliche Patientenzufriedenheit mit der ambulanten medizinischen Behandlung in Deutschland, die Bewertungen fallen in 74% der Fälle in einer Umfrage in die Bereiche „gut“ oder „sehr gut“ (*Blumenstock et al.* 2009). Es sei erwähnt, dass das Thema der Therapiezufriedenheit ein schwieriges Feld darstellt. Es konnte gezeigt werden, dass die Bewertungsmaßstäbe für eine positiv eingeschätzte Therapie von Patientenseite aus mitunter andere sind, als sie von ärztlicher Seite angelegt werden. Patienten bemessen eher nach subjektiven Maßstäben, die Ärzte hingegen urteilen eher nach beobachtbaren Kriterien der Wirksamkeit (*Ersser et al.* 2002). Andere Untersuchungen zeigen im Bereich der Behandlung chronischer Hauterkrankungen deutliches Verbesserungspotenzial. So offenbarte eine Untersuchung der Sichtweise von Patienten mit dem Krankheitsbild Rosacea, dass diese zwar im Vergleich zu Psoriasis- und Neurodermitispatienten geringere Einbußen in der Lebensqualität hinnehmen müssen, jedoch einen geringeren therapeutischen Benefit erfahren und vor allem mit dem starken Einsatz von Kortikosteroiden in

der Therapie unzufrieden sind (*Langenbruch et al. 2011*). *Augustin et al.* versuchen eine Art Vergleichsregister zur Langzeittherapieeffizienz bei Psoriasis namens „PsoBest“ zu etablieren. Dieses rekrutiert Psoriasis-Patienten aus dem ambulanten und dem stationären Bereich und versucht die verschiedenen Therapieregime miteinander zu vergleichen (*Augustin et al. 2014*). Ein solches Unterfangen ist vor dem Hintergrund der verschiedensten Therapieschemata und Kombinationen dieser als sehr komplex zu betrachten.



**Abb. 10:** Wartezeiten für Termin (Quelle: Versichertenbefragung der Kassenärztlichen Bundesvereinigung 05/2013; n=5.186)

Wir versuchten zu explorieren, inwieweit die Therapie mit topischen Kortikoiden bei den interviewten Patienten zum Einsatz kam oder kommt und wie die Sichtweise auf diesen Ansatz ist. Wir kamen zu der Erkenntnis, dass Kortison in der

Therapie sehr häufig zum Einsatz gebracht wird und bei einem grundsätzlich eher zurückhaltenden Tenor in Situationen mit hohem Leidensdruck Akzeptanz findet. Die Probanden berichten in den meisten Fällen von eher zurückhaltendem Einsatz vonseiten der Ärzteschaft, primär in Akutsituationen wie beispielsweise einem Schub bei Psoriasis. Bei schwereren Krankheitsformen ist tendenziell eine höhere Akzeptanz zu erkennen. Patienten sind in der Lage, beim Einsatz kortikosteroidhaltiger Salben eigenes Therapiemonitoring erfolgreich einzusetzen. Ein nicht unerheblicher Anteil chronischer Hautpatienten hat bereits Erfahrungen mit der topischen Anwendung von Kortikosteroiden gemacht oder macht diese regelmäßig (*Langenbruch et al. 2011*). Die grundsätzliche Skepsis und zurückhaltende Anwendung topischer Glukokortikoide ist sicherlich in dem vielfältigen Profil an zusätzlichen Wirkungen zu sehen. Zudem scheint der Wirkstoff durch die Anwendung in den 1970er Jahren vor dem Hintergrund fehlender Langzeitdaten, damals oft ohne zeitliche Begrenzungen und in zu hoher Dosierung eingesetzt, noch bis heute einen vielleicht zu negativen Ruf unter Patienten zu genießen. In diesem Bereich wäre demzufolge zu diskutieren, ob nicht auch hier der Hausarzt in seiner Funktion als vertrauter Ansprechpartner noch gezielter unbegründet starken Ängsten bei Betroffenen durch Aufklärung entgegenwirken kann.

Zusammenfassend lässt sich sagen, dass die Thematik chronischer Hauterkrankungen aus dem Blickfeld der Primärversorgung ein komplexes Konstrukt mit hoher Relevanz darstellt. Wir hoffen, mit dieser Arbeit einige interessante Aspekte aus dem Blickwinkel der Patienten in einem bisher wenig betrachteten Feld beleuchtet zu haben. Wir sehen darin die Chance, auf dem Fundament dieser Pilotstudie eventuell stattfindende, vertiefende Forschung auf dem Gebiet zu erleichtern und einem besseren Grundverständnis der Patientenschaft mit chronischen Erkrankungen der Haut gerecht zu werden sowie zu einer besseren Kooperation zwischen den verschiedenen Versorgungsebenen beizutragen.



## 8 Zusammenfassung

### 8.1 Deutsche Version

**Hintergrund:** Hauterkrankungen stellen für Menschen eine Gruppe von sehr häufigen Anlässen dar, ihren Hausarzt (GP) zu konsultieren. Bisher gibt es nur wenige Studien, die das Thema der chronischen Hauterkrankungen aus der Sicht von Patienten explorieren. Das Ziel dieser Arbeit war es, Erfahrungen und Wahrnehmungen von Patienten mit chronischen Hauterkrankungen in der Primärversorgung zu sammeln und verschiedene Zugangswege der Patienten in das offizielle Gesundheitssystem herauszustellen.

**Ziele:** Erfahrungen von Patienten mit chronischen Hauterkrankungen zu sammeln und deren unterschiedliche Wege ins Gesundheitssystem zu beleuchten. Weiterhin wurde versucht, die Rolle des Hausarztes als erste Anlaufstelle für Patienten mit chronischen Erkrankungen der Haut zu untersuchen.

**Methoden:** Wir führten semi-strukturierte Interviews mit 16 Patienten aus städtischen, sowie ländlichen Gebieten durch, die 20-30 Minuten dauerten. Patienten mit chronischen Hauterkrankungen wurden zu deren individuellen Wegen ins Gesundheitssystem, zu den krankheitsbedingten Auswirkungen auf das Leben, sowie zur Rolle des Hausarztes als erster Ansprechpartner befragt. Die Patienten wurden über ihre Hausärzte rekrutiert. Die Interviews wurden aufgenommen, verbatim transkribiert und qualitativ von zwei unabhängigen Untersuchern nach Erstellen eines Kodierungsbaumes inhaltsanalytisch ausgewertet. Zusätzlich wurde ein Fragebogen (n=265) mit 7 Items in den Wartezimmern von drei Hausarztpraxen verteilt, um Daten zum Verhalten von Menschen zu gewinnen, die Veränderungen an ihrer Haut feststellen.

**Ergebnisse:** Wir konnten 3 verschiedene Zugangswege in das offizielle Gesundheitssystem herausstellen. Etwa die Hälfte der interviewten Patienten berichtete, zunächst Informationen zum Thema der chronischen Hauterkrankungen aus dem Kreise bekannter Personen, wie Familienmitglieder, Freunde oder Nachbarn, die durch die gleiche oder eine ähnliche Krankheit betroffen waren, erhalten zu haben. Die andere Hälfte der befragten Patienten berichtete, dass sie direkt ihren Hausarzt konsultierten, um weitere Informationen über ihre Hauterkrankung zu bekommen. Die meisten Teilnehmer erklärten, dass sie etwa einen Monat warteten, bis sie ihren Hausarzt ohne vorherige Informationsgewinnung aufsuchten. Einige betrachteten ihre Krankheit als etwas Vorübergehendes, das ohne spezifische Therapie ausheilen würde, andere versuchten hingegen das Krankheitsgeschehen zu verdrängen. Folglich warteten einige Patienten länger als ein Jahr, bis sie ihren Hausarzt kontaktierten. Das Ausmaß der Symptome wie Juckreiz oder sichtbare kosmetische Veränderungen konnte solche Latenzzeiten verkürzen. Fast alle Teilnehmer berichteten, dass verschiedene Bereiche ihres Lebens durch deren chronische Hauterkrankung negativ beeinflusst wurden. Privatleben, berufliches Umfeld, sowie der soziale Bereich waren betroffen. Einige der Befragten fühlten sich stigmatisiert und alle hatten eine Reihe von Bewältigungsstrategien, um Probleme oben genannter Bereiche zu kompensieren. Im sozialen Bereich waren vor allem Freizeitaktivitäten wie Schwimmen oder Saunagänge tangiert, in denen die Haut der Betroffenen für Dritte sichtbar wurde. Auswirkungen auf die beruflichen Tätigkeiten unterschieden sich zwischen den Befragten und waren abhängig von der Schwere der Erkrankung und der Art der beruflichen Beschäftigung. Menschen, die beruflich mit hohen Hygienestandards konfrontiert waren, wie zum Beispiel im medizinischen Bereich oder der Lebensmittelindustrie, berichteten mitunter von deutlichen Einschnitten durch deren Erkrankung. Einige der Befragten berichteten von erheblichen krankheitsbedingten Fehlzeiten am Arbeitsplatz, andere waren sogar gezwungen ihre berufliche Laufbahn komplett umzustellen. Personen anderer Berufsgruppen hingegen (z.B.: Lehrer) berichteten von einer guten Kompatibilität ihrer Hauterkrankung mit deren Tätigkeit am Arbeitsplatz. Die meisten Befragten wendeten unterschiedliche Formen von Krankheits-selbstmanagement bzw. Coping an, hierbei spielte häufig eine Modifikation der Ernährungsgewohnheiten eine Rolle. Einige Patienten griffen auch auf die Ver-

wendung von komplementären Therapien zurück. Die meisten Befragten, die von einer Ernährungsumstellung berichteten, gaben an gesundheitlich von dieser zu profitieren. Andere Strategien umfassten die Anwendung verschiedener Hausmittel, um Symptome wie den Juckreiz zu lindern. Mehrere Patienten erwähnten die Bioresonanztherapie als ergänzenden Behandlungsansatz, welchen sie anstatt oder neben der konventionellen medizinischen Therapie ausprobierten. Die Erwartungshaltung der Patienten gegenüber ihren Hausärzten/-innen stellte sich als breit gefächert dar. Die Hälfte der Teilnehmer erwartete entweder eine klare Diagnose oder eine sofortige Heilung. Andere erklärten, dass der Hausarzt akute Probleme im Verlauf des chronischen Krankheitsgeschehens erkennen und darauf reagieren können müsse. Im Falle milderer Krankheitsverläufe wurde von den Hausärzten vor allem erwartet, dass Routineaufgaben, wie die Ausstellung von Rezepten, die Koordination von Überweisungen oder die Durchführung von regelmäßigen Untersuchungen erfolgte. Einige der Patienten erwarteten auch, dass der Hausarzt die Behandlung in ihrer Gesamtheit koordiniert und durchführt. Die meisten Patienten betonten, wie wichtig eine gut funktionierende Arzt-Patient-Beziehung sei, die gegenseitiges Vertrauen als Eckpfeiler in der Behandlung der chronischen Hauterkrankung einschließt. Der Hausarzt wurde im Kontext der chronischen Hauterkrankung als primärer Ansprechpartner angesehen. Die Zusammenarbeit zwischen Hausärzten und Dermatologen wurde sehr unterschiedlich beurteilt, es wurden Beispiele vorbildlicher interdisziplinärer Zusammenarbeit mit reger kollegialer Kommunikation wahrgenommen, aber auch Beispiele fehlender interfachlicher Zusammenarbeit angeführt. Viele Patienten äußerten sich kritisch über die fehlende Verfügbarkeit schneller Termine in der ambulanten dermatologischen Versorgung. Spezialisten, d.h. Fachärzte für Dermatologie spielten dann eine wichtige Rolle, wenn Patienten von schweren Krankheitsverläufen betroffen und komplexe Behandlungsentscheidungen getroffen werden mussten. Einige Hausärzte zeigten besonderes Engagement, um für ihre Patienten einen schnellen Termin beim Facharzt zu erlangen, indem sie über den direkten persönlichen Kontakt zum Kollegen einen Termin vereinbarten.

**Schlussfolgerungen:** Patienten mit chronischen Hauterkrankungen zeigen eine Reihe von komplexen Verhaltensweisen vor und bei dem Zugang zum Gesundheitssystem, die zu Verzögerungen beim Zugang in das offizielle

Gesundheitssystem führen können. Es besteht ein erheblicher Einfluss auf die Lebensqualität der Patienten. Weitere Forschungsarbeiten sollten angestrebt werden, um zu eruieren wie deutsche Hausärzte die Behandlung von Patienten mit chronischen Erkrankungen der Haut wahrnehmen und um die interdisziplinäre Zusammenarbeit mit Kollegen der Dermatologie verbessern zu können.

## 8.2 Englische Version

**Background:** Skin diseases represent a group of very common reasons for people to consult their general practitioner (GP). So far, there are few studies that explore the topic of chronic skin diseases from the patient's perspective. The aim of this paper was to explore experiences and perceptions of people with chronic skin diseases in a primary care setting and the patient's pathway into the health care system

**Objectives:** To identify patient experiences and perceptions as they enter an official health care system. To identify the role of the GP as the patient's first point of contact.

**Methods:** A qualitative study including patients with a chronic skin disease was conducted. Interviews with 16 patients (20-30min) using semi-structured guidelines were held. Patients with chronic skin diseases were asked to describe their individual paths of entering the health care system, how the disease impacts the patient's life style and the role of GP's and the GP's relationship with dermatologists. To complete the mixed methods study design, we designed a quantitative questionnaire (n=265) in order to obtain additional data on related behavior of people who do not suffer from a chronic skin disease.

**Results:** There was a broad variety of pathways into the healthcare system. We summarized 3 main responses on this topic. Approximately half of the inter-



viewed patients reported receiving information on chronic skin diseases first from familiar people such as family members, friends or neighbors who were affected by the same or similar disease. The other half of interviewed patients reported that they approached their GP directly in order to get further information about their skin disease. Most of the participants told us that they had waited for approximately a month before visiting their GP. Some regarded their disease as something temporary which would end without any specific therapy, others initially denied their disease. Consequently, some patients waited longer than a year until they contacted their GP. The extent of symptoms such as itching or visible cosmetic lesions triggered the visit generally. Nearly all participants reported that different aspects of their lives had been adversely affected by their chronic skin disease, including private, social and work life. Some of our respondents felt stigmatized and all had developed a range of coping strategies to address the above mentioned problems. Participants mentioned several restrictions with a negative impact on their social environment caused by their skin lesion. These mainly affected leisure activities such as swimming or sauna visits, where the skin is exposed to others. Impact on professional activities differed between respondents and was clearly dependent on the severity of the disease and type of employment. People who had to work with high hygiene standards, such as in the medical sector or the food industry mentioned significant limitations. While some respondents who had to cope with considerable absenteeism from work were forced to change their career, others (e.g. teachers) reported great compatibility to their respective jobs. Most respondents applied a range of self-management strategies, mainly in the form of different dietary habits; many patients had also made use of complementary therapies. Most patients tried to make dietary changes and the majority seemed to benefit from those. Other strategies included different homemade remedies to alleviate pruritus. Several patients mentioned bioresonance therapy as a complementary treatment approach that they had tried out instead of conventional medicine methods. Patient expectations concerning their GP differed. Half of the participants expected either a clear diagnosis or an immediate cure. Others stated that the GP should recognize acute issues in the course of chronic disease. In cases of milder diseases GPs were mainly expected to perform standard procedures like issuing prescriptions, coordinating referrals or performing routine

checks. Some of the patients also expected the GP to coordinate and carry out further treatment. Most patients mentioned the importance of a well-functioning doctor-patient relationship which included mutual trust as a cornerstone in the management of chronic skin disease. The GP was regarded as the primary contact person. Cooperation between GPs and dermatologists were judged very differently, ranging from efficient joined patient care to lack of coordination. Most patients complained about the lack of quick access to dermatology services. Generally, specialists played a more important role in severe disease and complex treatment decisions. Some GPs had their own ways of helping their patients to get a timely dermatology appointment, for example by contacting the colleague by themselves.

**Conclusion:** Patients with chronic skin disease display a range of complex health seeking behaviors which can lead to delays in accessing the official health care system. There is a considerable impact on the patient's quality of life. Further research should address how German GPs perceive the treatment of patients with chronic skin disease and how cooperation with dermatologists can be improved.

## **Abbildungsverzeichnis**

Abbildung 1: Die häufigsten 20 Beratungsanlässe in der Allgemeinmedizin

Abbildung 2: Ablaufmodell induktiver Kategorienbildung nach Mayring

Abbildung 3: Erwartungen an den Arztbesuch

Abbildung 4: Veränderungen an meiner Haut zeige ich meistens erst einmal einem mir nahe stehenden Menschen

Abbildung 5: Bei Hauterkrankungen wende ich mich in der Regel zunächst an meinen Apotheker

Abbildung 6: Bei Hauterkrankungen wende ich mich in der Regel zunächst an meinen Hausarzt

Abbildung 7: Ich empfinde Hauterkrankungen generell als unangenehm und rede auch mit meinem Hausarzt nicht gerne darüber

Abbildung 8: Es würde mir leichter fallen, mit einer Hauterkrankung direkt zu einem Hautarzt (Dermatologen) zu gehen

Abbildung 9: Übersicht Zugangswege zum Gesundheitssystem

Abbildung 10: Wartezeiten für Termin

## **Tabellenverzeichnis**

Tabelle 1: Stichprobenzusammensetzung

Tabelle 2: Latenzzeiten bis zum Arztkontakt

## Literaturverzeichnis

Aldeen, Taha; Basra, Mohammad: Management of psoriasis and its comorbidities in primary care. In: *Br J Nurs* 20 (18), 2011; S. 1186, 1188-90, 1192.

Allal-El Asmi, M.; Mebazaa, A.; Zidi, W.; Zayani, Y.; Feki, M.; Mokni, M. et al.: Psoriasis is associated with increased Framingham ten-year risk score for coronary heart disease in Tunisians. In: *Clin Lab* 59 (11-12), 2013; S. 1247–1252.

An, J.; Liu, Y.; Xiao, S.; Wang, J.; Geng, S.; Dong, Y.: Quality of life of patients with neurodermatitis. In: *Int J Med Sci* 10 (5), 2013; S. 593–598.

Aufenanger, Stefan: Interview. In: Ayaß, Ruth/Bergmann, Jürgen (Hrsg.): *Qualitative Methoden der Medienforschung*. Reinbek bei Hamburg 2006, S. 97-114.

Augustin, M.; Amon, U.; Bullinger, M.; Gieler, U.: Empfehlungen zur Erfassung von Lebensqualität in der Dermatologie. In: *Dermatol Psychosom*, 2000; 1, S. 76–82.

Augustin, M.; Herberger, K.; Hintzen, S.; Heigel, H.; Franzke, N.; Schäfer, I.: Prevalence of skin lesions and need for treatment in a cohort of 90.880 workers. In: *Br. J. Dermatol.* 165 (4), 2011; S. 865–873.

Augustin, M.; Reich, K.; Glaeske, G.; Schaefer, I.; Radtke, M.: Co-morbidity and age-related prevalence of psoriasis: Analysis of health insurance data in Germany. In: *Acta Derm Venereol* 90 (2), 2010; S. 147–151.

.

Augustin, M.; Spehr, C; Radtke, Marc A.; Boehncke, W-H; Luger, T; Mrowietz, U. et al. (AD): German psoriasis registry PsoBest: objectives, methodology and baseline data. In: *J Dtsch Dermatol Ges* 12 (1), 2014; S. 48–57.

Ayala, F.; Sampogna, F.; Romano, G. V.; Merolla, R.; Guida, G.; Gualberti, G. et al. : The impact of psoriasis on work-related problems: a multicenter cross-sectional survey. In: *J Eur Acad Dermatol Venereol*, 2013

AWMF- S3-Leitlinie: Therapie der Psoriasis vulgaris – 2009, gültig bis 31.12.2014, Abrufbar unter: [http://www.awmf.org/uploads/tx\\_szleitlinien/013-001l\\_S3\\_Psoriasis\\_vulgaris\\_Therapie\\_01.pdf](http://www.awmf.org/uploads/tx_szleitlinien/013-001l_S3_Psoriasis_vulgaris_Therapie_01.pdf) - Stand 13.05.2014.

Ärztezeitung, Ausgabe 168, Freitag/Samstag 21./ 22.September 2012, S.10.

Bathe, A.; Diepgen, T.; Mattered, U.: Subjective illness perceptions in individuals with occupational skin disease: a qualitative investigation. In: *Work* 42 (2), 2012; S. 1–12.

Baumgart J: Wie Ärzte den „informierten Patienten“ in der Praxis erleben. Erfahrungen, Bewertungs- und Handlungsmuster niedergelassener Mediziner im Umgang mit vorinformierten Patienten – Ergebnisse einer qualitativen Befragung; 2010.

Bewley, A.; Page, B.: Maximizing patient adherence for optimal outcomes in psoriasis. In: *J Eur Acad Dermatol Venereol* 25 Suppl 4, 2013; S. 9–14.

Bhatti, Z. U.; Finlay, A. Y.; Bolton, C. E.; George, L.; Halcox, J. P.; Jones, S. M. et al.: Chronic disease influences over 40 major life-changing decisions (MLCDs): a qualitative study in dermatology and general medicine. In: *J Eur Acad Dermatol Venereol*, 2013;

Bhutani, T.; Patel, T.; Koo, B.; Nguyen T.; Hong, J.; Koo, J.: A prospective, interventional assessment of psoriasis quality of life using a nonskin-specific validated instrument that allows comparison with other major medical conditions. In: *J Am Acad Dermatol*. 2013 Aug; 69(2):e79-88.

Blome, C.; Simianer, S.; Purwins, S.; Laass, A.; Rustenbach, S. J.; Schaefer, I. et al.: Time Needed for Treatment Is the Major Predictor of Quality of Life in Psoriasis. In: *Dermatology* 221 (2), 2010; S. 154–159. Online verfügbar unter <http://www.karger.com/DOI/10.1159/000313825>.

Blumenstock, G.; Balke, K.; Gibis, B.; Stillfried, D. von; Walter, A.; Selbmann, H. K. : Statutory ambulatory medical care through the eyes of the health insurance beneficiaries--methods and results of the 2006 NASHIP Health Insurance Beneficiary survey: care utilisation, primary care, and emergency medical services. In: *Gesundheitswesen* 71 (2), 2009; S. 94–101.

Bortz, J.; Döring, N.: *Forschungsmethoden und Evaluation: für Human- und Sozialwissenschaftler*, 2005.

Bostoen, J.; Bracke, S.; Keyser, S. de; Lambert, J.: An educational programme for patients with psoriasis and atopic dermatitis: a prospective randomized controlled trial. In: *Br. J. Dermatol*. 167 (5), 2012; S. 1025–1031.

Bryman, A. *Social research methods*. Oxford: Oxford University Press, 2001; S. 208-231.

Chapple, A.; Rogers, A.: Explicit guidelines for qualitative research: a step in the right direction, a defence of the 'soft' option, or a form of sociological imperialism? In: *Fam Pract* 15 (6), 1998; S. 556–561.

Chelimsky, E.; Shadish, W.: Evaluation for the 21st century. A handbook. Thousand Oaks, Calif: Sage Publications; 1997.

Degam 2014: Status der Leitlinien, Abrufbar unter: <http://www.degam.de/leitlinien-51.html> - Stand 13.05.2014.

Dost, P.; Talanow, D. D.; Kaiser, S.; Hirche, H.; Jahnke, K. : The time span between symptom onset and starting treatment in head and neck tumors. In: *HNO* 44 (9), 1996; S. 492–496.

Ersser, Steven J.; Surridge, Heidi; Wiles, Anne: What criteria do patients use when judging the effectiveness of psoriasis management? In: *J Eval Clin Pract* 8 (4), 2002; S. 367–376.

f4 Analyse. Pehl T, Dresing T. Lösungen für digitale Aufnahme & Transkription. dr. dresing & pehl GmbH. Available from: [www.audiotranskription.de](http://www.audiotranskription.de).

Finlay, A. Y.; Coles, E. C.: The effect of severe psoriasis on the quality of life of 369 patients. In: *Br. J. Dermatol.* 132 (2), 1995; S. 236–244.

Finlay, A. Y.; Khan, G. K. : Dermatology Life Quality Index (DLQI)--a simple practical measure for routine clinical use. In: *Clin Exp Dermatol* 19 (3), 1994; S. 210–216.

Flick, Uwe; Kardorff, Ernst von; Steinke, Ines: Qualitative Forschung. Ein Handbuch. 5. Aufl. Reinbek bei Hamburg: Rowohlt-Taschenbuch-Verl; 2007.

Fortune, D. G.; Richards, H. L.; Main, C. J.; Griffiths, C. E.: What patients with psoriasis believe about their condition. In: *J Am Acad Dermatol* 39 (2 Pt 1), 1998; S. 196–201.

Franzke, N.; Augustin, M.: Dermatologische Versorgungsforschung in Deutschland. In: *Hautarzt* 62 (3), S. 170–177.

Gavran, L.; Jasarevic, E.; Hasanica, N.: Patient satisfaction with primary care: are there differences between the approaches in family and general medicine? In: *Med Glas (Zenica)* 10 (2), 2013; S. 379–384.

Gelfand, J.; Neimann, A.; Shin, D.; Wang, X.; Margolis, D.; Troxel, A.: Risk of myocardial infarction in patients with psoriasis. In: *JAMA* 296 (14) 2006; S. 1735–1741.

Gelfand, J.; Troxel, A.; Lewis, J.; Kurd, S.; Shin, D.; Wang, X. et al.: The risk of mortality in patients with psoriasis: results from a population-based study. In: *Arch Dermatol* 143 (12), 2006; S. 1493–1499.

Gisondi, Paolo: Hyperuricemia in patients with chronic plaque psoriasis. In: *Drug Dev Res* 75 Suppl 1, 2014; S. S70-2.

Grob, J.; Revuz, J.; Ortonne, J. P.; Auquier, P.; Lorette, G.: Comparative study of the impact of chronic urticaria, psoriasis and atopic dermatitis on the quality of life. In: *Br. J. Dermatol.* 152 (2), 2005; S. 289–295.

Grobe, T.G.; Heller, G.; Szecsenyi J.: Barmer GEK Arztreport, 2014, S.74.

Hermann C.; Graf, J.: Hausarztzentrierte Versorgung aus Sicht der AOK Baden-Württemberg. In: *Public Health Forum* 21 Heft 78 (2012), S.22 e1-e3.



Higginbottom, Gina Marie Awoko: Sampling issues in qualitative research. In: *Nurse Res* 12 (1), 2004; S. 7–19.

Hong, Judith; Koo, Bonnie; Koo, John: The psychosocial and occupational impact of chronic skin disease. In: *Dermatol Ther* 21 (1), 2008; S. 54–59.

Hughes, J. E.; Barraclough, B. M.; Hamblin, L. G.; White, J. E.: Psychiatric symptoms in dermatology patients. In: *Br J Psychiatry* 143, 1983; S. 51–54.

Joos, S.; Musselmann, B.; Szecsenyi, J.: Integration of complementary and alternative medicine into family practices in Germany: results of a national survey. In: *Evid Based Complement Alternat Med*, 2011

Kelle U, Kluge S. Prein G.: Strategien der Geltungssicherung in der qualitativen Sozialforschung. Zur Validitätsproblematik im interpretativen Paradigma. Arbeitspapier Nr.24; 1993.

Kennedy, M.; Papneja, A.; Thavaneswaran, A.; Chandran, V.; Gladman, D.: Prevalence and predictors of reduced work productivity in patients with psoriatic arthritis. In: *Clin Exp Rheumatol.*, 2014.

Kimball, Alexa B.; Jacobson, Christine; Weiss, Stefan; Vreeland, Mary G.; Wu, Ying: The psychosocial burden of psoriasis. In: *Am J Clin Dermatol* 6 (6), 2005; S. 383–392.

Klingenberg A, Bahrs O. Szecsenyi J.: Wie beurteilen Patienten Hausärzte und ihre Praxen? Deutsche Ergebnisse der europäischen Studie zur Bewertung hausärztlicher Versorgung durch Patienten (EUROPEP): Urban & Fischer Verlag; Z. ärztl. Fortbild. Qual.sich. (ZaeFQ), 1999; 93: 437–445).

Klüver, J.: Das Besondere und das Allgemeine: Über die Generalisierbarkeit in der qualitativen Sozialforschung, 1995, S. 285-307 in: König, E./Zedler, P. (Hrsg.), Bilanz qualitativer Forschung, Band I: Grundlagen qualitativer Forschung. Weinheim: Deutscher Studien-Verlag.

Koch M, Norra C.: Ein Patient, zwei Heilberufler: Das Beziehungsdreieck Patient, Arzt und Apotheker. In: Gesundheitswesen, 2009, S. 71-A262.

Kuckartz, Udo: Qualitative Evaluation. Der Einstieg in die Praxis. 1. Aufl. Wiesbaden: VS, Verl. für Sozialwissenschaften, 2007.

Kvale: InterViews - an introduction to Qualitative Research Interviewing: Sage Publications, 2007.

Lamnek S : Qualitative Sozialforschung. Band 2: Methoden und Techniken. 3. Auflage. Weinheim: Beltz Psychologie Verlags Union, 2005.

Lancaster, Gillian A.; Dodd, Susanna; Williamson, Paula R.: Design and analysis of pilot studies: recommendations for good practice. In: *J Eval Clin Pract* 10 (2), 2004; S. 307–312.

Langenbruch, A. K.; Beket, E.; Augustin, M.: Quality of health care of rosacea in Germany from the patient's perspective: results of the national health care study Rosareal 2009. In: *Dermatology* 223 (2), 2011; S. 124–130.

Lapeere, H.; Brochez, L.; Weert, J.; Pasteels, I.; Maeseneer, J.; Naeyaert, JM: Knowledge and management of scabies in general practitioners and dermatologists. In: *Eur J Dermatol* 15 (3), 2005; S. 171–175.

Lamnek S. Gruppendiskussion. Theorie und Praxis. Psychologie Verlag Union, Weinheim 1998.

Lamnek, S.; Krell, C. : Qualitative Sozialforschung: Lehrbuch: Beltz; 2010

Laux, G.; Kaufmann-Kolle, P.; Bauer, E.; Goetz, K.; Stock, C.; Szecsenyi, J.: Evaluation of family doctor centred medical care based on AOK routine data in Baden-Württemberg. In: *Z Evid Fortbild Qual Gesundheitswes* 107 (6), 2013; S. 372–378.

Lebwohl M, Heymann W. Beth-Jones J. Coulson: Treatment of Skin Disease. a. Edition. London: Mosby, 2002.

Magin, Parker; Adams, Jon; Heading, Gaynor; Pond, Dimity; Smith, Wayne: The psychological sequelae of psoriasis: results of a qualitative study. In: *Psychol Health Med* 14 (2), 2009; S. 150–161.

Mallbris, L.; Akre, O.; Granath, F.; Yin, L.; Lindelof, B.; Ekbom, A.; Ståhle-Backdahl, M.: Increased risk for cardiovascular mortality in psoriasis inpatients but not in outpatients. In: *Eur J Epidemiol* 19 (3), 2004; S. 225–230.

Marshall, M. N.: Sampling for qualitative research. In: *Fam Pract* 13 (6), 1996; S. 522–525.

Marx G, Wollny A.: Qualitative Sozialforschung - Ausgangspunkte und Ansätze für eine forschende Allgemeinmedizin Teil 1. *Z Allg Med* 85(3): 2009; 105–13.

Mayring P: Combination and Integration of Qualitative and Quantitative Analysis. In: Forum: Qualitative Social Research, 2001.

Mayring, P. :Einführung in die qualitative Sozialforschung. Eine Anleitung zu qualitativem Denken. 3. Aufl. Weinheim: Beltz, Psychologie-Verl.-Union, 1996.

Merten, Klaus: Inhaltsanalyse. Einführung in Theorie, Methode und Praxis. Op-laden: Westdeutscher Verlag, 1983.

Mrowietz, Ulrich; Elder, James T.; Barker, Jonathan: The importance of disease associations and concomitant therapy for the long-term management of psoriasis patients. In: *Arch Dermatol Res* 298 (7), 2006; S. 309–319.

Nelson, P. A.; Chew-Graham, C. A.; Griffiths, C E M; Cordingley, L.: Recognition of need in health care consultations: a qualitative study of people with psoriasis. In: *Br J Dermatol* 168 (2), 2013; S. 354–361.

Nelson, P. A.; Barker, Z.; Griffiths, C. E M; Cordingley, L.; Chew-Graham, C. A.: 'On the surface': a qualitative study of GPs' and patients' perspectives on psoriasis. In: *BMC Fam Pract* 14, 2013; S. 158.

Nestel-Eichhausen, B. Das medizinische Informationsdilemma: Diplomarbeit, Universität Wien. Fakultät für Sozialwissenschaften, 2009. Verfügbar am 14.01.2015 unter: [http://othes.univie.ac.at/5855/1/2009-07-13\\_9405685.pdf](http://othes.univie.ac.at/5855/1/2009-07-13_9405685.pdf)

Nestle, F.; Kaplan, D; Barker, J: Psoriasis. In: *N Engl J Med* 361 (5), 2009; S. 496–509.

Nevitt, G. J.; Hutchinson, P. E.: Psoriasis in the community: prevalence, severity and patients' beliefs and attitudes towards the disease. In: *Br J Dermatol* 135 (4), 1996; S. 533–537.

Ortlipp M.: Keeping and Using Reflective Journals in the Qualitative Research Process. In: *The Qualitative Report* 13 (4), 2008; S. 695–705.

Poupard, C.; Gourraud, P-A; Meyer, N.; Livideanu, C. B.; Lahfa, M.; Maze-reeuw-Hautier, J. et al.: Are we giving patients enough information on how to use topical treatments? Analysis of 767 prescriptions in psoriasis. In: *Br J Dermatol* 165 (6), 2011; S. 1332–1336.

Przyborski A, Wohlrab-Sahr M.: Qualitative Forschung - Ein Arbeitsbuch. Oldenburg, 2006.

Raspe, H, Chronische Erkrankungen – Definition und Verständnis. Bundesgesundheitsblatt 54; 2011, S. 4-8.

Rogausch, A.; Kapmeyer, A.; Tenbier, A.; Himmel, W.: Role of the general practitioner in outpatient care for schizophrenic patients from the patients' perspective. In: *Psychiatr Prax* 35 (4), 2008; S. 194–197.

Schaefer, I.; Rustenbach, S.J; Zimmer, L.; Augustin, M.: Prevalence of Skin Diseases in a Cohort of 48,665 Employees in Germany, Bd. 217, 2008; S. 169–172.

Schäfer, I.; Hacker, J.; Rustenbach, S.; Radtke, M.; Franzke, N.; Augustin, M.: Concordance of the Psoriasis Area and Severity Index (PASI) and patient-reported outcomes in psoriasis treatment. In: *Eur J Dermatol* 20 (1), 2010; S. 62–67.

Schmitt, J.; Ford, D. E.: Psoriasis is independently associated with psychiatric morbidity and adverse cardiovascular risk factors, but not with cardiovascular

events in a population-based sample. In: *J Eur Acad Dermatol Venereol* 24 (8), 2010; S. 885–892.

Schofield, J. K.; Fleming, D.; Grindlay, D.; Williams, H.: Skin conditions are the commonest new reason people present to general practitioners in England and Wales. In: *Br J Dermatol* 165 (5), 2011; S. 1044–1050.

Schreier, M.: Handbuch Qualitative Forschung in der Psychologie, 2010, S.238–251.

Smolle, Josef; Mader, Frank H.: Beratungsproblem Haut. Diagnostik, Therapie und Pflege im Praxisalltag; mit 110 Fallbeispielen. 2. Aufl. Heidelberg: Springer, 2005.

Starfield, Barbara: Primary care: an increasingly important contributor to effectiveness, equity, and efficiency of health services. SESPAS report 2012. In: *Gac Sanit* 26 Suppl 1, 2012; S. 20–26.

Steckler, A.; McLeroy, K. R.; Goodman, R. M.; Bird, S. T.; McCormick, L.: Toward integrating qualitative and quantitative methods: an introduction. In: *Health Educ Q* 19 (1), 1992, S. 1–8.

Tarlov, A. R.; Ware, J. E., JR; Greenfield, S.; Nelson, E. C.; Perrin, E.; Zubkoff, M.: The Medical Outcomes Study. An application of methods for monitoring the results of medical care. In: *JAMA* 262 (7), 1989; S. 925–930.

Theisel, S.; Schielein, T.; Spiessl, H.: The "ideal" doctor from the view of psychiatric patients. In: *Psychiatr Prax* 37 (6), 2010; S. 279–284.

Vogel B, Helmes A. Bengel J.: Physician-patient communication in cancer care: Expectations and experiences from the patient perspective. In: Z med Psychol 15, 2006; S. 149–161.

Waltz, E.M.: Soziale Faktoren bei der Entstehung und Bewältigung von Krankheit - ein Überblick über die empirische Literatur. Aus: B. Badura (Hrsg.): Soziale Unterstützung und chronische Krankheit. Zum Stand sozialepidemiologischer Forschung, Frankfurt am Main, 1981; S. 89.

Wiedemann, P. (1995). Gegenstandsnahe Theoriebildung. In U. Flick, E. v. Kardorff, H. Keupp, L. v. Rosenstiel & S. Wolff (Hrsg.), Handbuch Qualitative Sozialforschung (2. Aufl.) (S. 440-445). Weinheim: Beltz, Psychologie Verlags Union.

Witzel, A.: Verfahren der qualitativen Sozialforschung. Überblick und Alternativen. Frankfurt am Main; Campus Verlag, 2000.

## 9 Anhang

### 9.1 Interviewleitfaden

#### Interview-Leitfaden - Chronische Hautkrankheiten in der Primärversorgung

Datum:

Patient/Studien-ID.:

#### Vorbereitung des Gespräches

Begrüßung des Teilnehmers

Erläuterungen zum Ablauf

Zeitrahmen (30-60 min) abstecken, bestehende Fragen klären

Aufnahmetechnik bereit?

#### Interview:

#### Diagnostik und Zugang zum Gesundheitssystem:

Versuchen Sie sich noch einmal die Zeit zurück zu erinnern, in der erste Symptome Ihrer chron. Hauterkrankung auftraten:

Wer war denn damals ihr erster Ansprechpartner, hierzu zählen auch Laien aus familiärem Umfeld /Freunde? Welche Ratschläge wurden Ihnen mitgegeben?

Was veranlasste Sie einen Arzt aufzusuchen?

Falls Sie nicht direkt einen Arzt aufgesucht haben, können Sie mir Gründe nennen, welche Sie von einer direkten Arztkonsultation abhielten. Wie lange haben Sie gewartet, bis Sie einen Arzt zu Rate gezogen haben?

Beschreiben Sie bitte einmal, wie der Zugang zum offiziellen Gesundheitssystem in Ihrem Falle abgelaufen ist!

Was haben Sie in der Zeit empfunden, als ihrer Erkrankung noch keine eindeutige Diagnose zugeordnet war? (Unsicherheit, Angst usw.)

Was haben Sie sich von ihrem Arzttermin erwartet?

#### Subjektives Krankheitserleben / Einfluss auf andere Lebensbereiche/Coping

Wie war ihre erste Reaktion bei Diagnosestellung (bzw. bei frühkindlichem Beginn: als Sie erkannten, dass Sie eine längerfristige Erkrankung haben)?



Würden Sie sagen, es gibt Bereiche in Ihrem Leben, welche nach Auftreten der Krankheit erheblich durch diese eingeschränkt wurden? Können Sie hierbei bitte ein konkretes Beispiel nennen?

Was belastet Sie am meisten?

Gibt es Dinge /Faktoren, die Einfluss auf ihre Krankheit haben?

Gab oder gibt es Situationen, in denen Sie durch ihre Erkrankung Angst davor haben ausgegrenzt zu werden oder negativ aufzufallen? (Stigmatisierung: der Patient soll ermuntert werden, konkrete Beispiele anzuführen: beruflich, im Privatleben, Hobbies)

Haben Sie sich einmal Gedanken über die Ursache(n) der Krankheitsentstehung gemacht oder sehen Sie persönlich sogar eine konkrete Ursache für die Erkrankung?

Wie gestalten Sie Ihr tägliches Leben im Umgang mit der Hautkrankheit, zum Beispiel in Momenten, in denen diese Sie besonders stark belastet? (Coping)

Was hat Ihnen persönlich in der Behandlung durch ihren Arzt am meisten geholfen? Was würden Sie sich bzgl. der ärztlichen Betreuung noch wünschen?

Ist ein Hautarzt in ihre Behandlung mit einbezogen? Falls ja, wie gestaltet sich die Betreuung durch diesen?

Wie verhält sich das Zusammenspiel zwischen ihrer hausärztlichen und der fachärztlichen Betreuung? Welchen Arzt sehen Sie persönlich als ihren Hauptansprechpartner an?

Wer ist federführend, wenn es um ihre Behandlung geht – der Hautarzt oder der Hausarzt? Was würden Sie sich hierbei denn wünschen?

Zum Abschluss würde ich Sie bitten, mir einen Ausblick zu geben wie Sie persönlich der Zukunft entgegenblicken (Erwartungen, Hoffnungen, Sorgen usw.)?

#### Abschluss

- Fällt Ihnen noch etwas ein, worüber Sie gerne reden würden?
- Haben Sie noch weitere Fragen an mich?

Danke für das Gespräch!

## 9.2 Die Software „MAXQDA“

The screenshot displays the MAXQDA 10 software interface. The top menu bar includes options like 'Projekt', 'Bearbeiten', 'Dokumente', 'Codes', 'Memos', 'Variablen', 'Analyse', 'Mixed Methods', 'Visual Tools', 'Fenster', 'Sprache (Language)', and 'Symbolleisten'. Below the menu is a toolbar with various icons for document and code management.

On the left side, there are two main panels:

- Liste der Dokumente (Document Browser):** A list of documents with IDs (ID14, ID12, ID15, ID16, ID11, ID10, ID9, ID8). Document ID10 is highlighted with a red box labeled '1'.
- Liste der Codes (Code System):** A hierarchical tree structure of codes. The 'Arzt-Patienten-Interaktion' category is expanded, showing sub-categories like 'Haupt-/Verantwortungsbereich', 'Facharzt', 'Terminliche Verfügbarkeit', 'Hausarzt', 'Rollenfunktion des Hausarztes', 'Koordination im Gesundheitssystem', 'Einbeziehen des Patienten', 'Kommunikation HA mit FA', 'Erster Ansprechpartner', 'Grenzen der Hausärztlichen Möglichkeiten', 'Ganzheitliches Patientenkonzept', 'Wertschätzung der eigenen Gesundheit', 'Verfügbarkeit', 'Vertrauensverhältnis', 'Diagnosestellung', 'Diagnosesteller', 'Fachwissen', 'Kompetenzbereich', 'Therapiehoheit', 'Reaktionen', 'Medizinische Grundeinstellung', 'Umgang mit Krankheitsgeschehen', 'Emotionale Verfassung', 'Zugang zum Gesundheitssystem', 'Direkter Zugang', 'Behandlung', 'Überweisung an Spezialist', 'Notwendiges Übel', 'Hausarzt als "Gate Keeper"', 'Leidensdruck', 'Informationsvermittlung', 'Beratungskompetenz', 'Förderung der Eigeninitiative', 'Erwartung von Lösungsmöglichkeiten', 'psychische Entlastung', 'Glaube an Kompetenz', 'Positive Erfahrungen', 'Intaktes Vertrauensverhältnis zum Arzt', 'Eigenbehandlung', 'Erlangen von Information', and 'Hemmnisse'. A red box labeled '2' is placed over the 'Vertrauensverhältnis' category. A red arrow labeled 'Memos' points to a small icon in the 'Leidensdruck' category.

On the right side, the 'Dokument-Browser: ID10' panel shows an interview transcript. The text includes dialogue between an 'Interviewer' and a 'Befragter' (Interviewee). The transcript is organized into segments, with some segments labeled with red boxes and numbers:

- Segment 72: Interviewer: Ja, durch den Ärztemangel wird das eine spannende Zeit.
- Segment 73: Befragter: Ja auch vom fachlichen her. Sehr sehr wenige Fachärzte in der Region, ja da muss man eben sehr weit ich würde sagen, das ist eines der Hauptprobleme. Aber insgesamt muss ich sagen, sehe ich es eigentlich positiv i bestimmte Medikamente, aber ja gut ... das ist halt so und das nehme ich halt in Kauf. (Mmh).
- Segment 74: Interviewer: Fällt Ihnen denn noch irgendetwas ein, worüber Sie noch gerne reden würden bzw. was Sie noch gern
- Segment 75: Befragter: Was ich noch gerne loswerden würde? Das wäre vieles (lacht). Aber ich will es mal so sagen: Ich habe sehr sehr wenig Vertrauen habe, null Vertrauen habe. Numoch in den Hausarzt und vielleicht in den ein oder anderen objektiver in der Ärzteschaft umgehen mit den eigenen Fehlern, die man begeht und zwar passieren viele Fehler, da und das auch zugeben und das vielleicht auch Versicherungstechnisch so macht, dass die Leute nicht direkt am Hu weniger Fehler zu machen. Das sind auch nur Menschen, die arbeiten und die machen auch Fehler. Nur diese Fehl oder sind in einer Situation wie es mir selbst passiert ist, dass Sie sich gar nicht selbst wehren können. Und äähm c Und da sehe ich ein großes Problem. Das ist das einzige was ich also als persönliches Statement sagen würde.
- Segment 76: Interviewer: Das heißt, Sie erwarten Offenheit, Ehrlichkeit und auch mehr Transparenz insgesamt ...
- Segment 77: Befragter: Mehr Transparenz und auch äähm ... klar, nicht jeder versteht alles, aber was ihm erzählt wird, aber man erklären, dass sie allgemeinverständlich sind. Das wäre schon ganz praktisch.
- Segment 78: Interviewer: Dann danke ich Ihnen ganz herzlich für das Gespräch!


At the bottom, there is a 'Liste der Codings' panel. A red box labeled '3' is placed over the 'Liste der Codings' panel.

**Legende:**

- 1) Dokumentenbrowser
- 2) Codebaum
- 3) Aktuell geöffnetes Dokument

### 9.3 Informationsschreiben und Einverständniserklärung für Patienten im qualitativen Anteil

Anlage 2:

	<p align="center"><b>Informationsblatt für Patienten</b></p> <p align="center">(qualitativer Teil)</p>	<p>ID:</p> <div style="border: 1px solid black; height: 20px; width: 80px; margin-top: 5px;"></div>
---	--	---

**Name:** Prof. Dr. Baum, Dr. Stefan Bösner

**Adresse:** Abteilung für Allgemeinmedizin,  
Präventive und Rehabilitative Medizin  
Philipps-Universität Marburg  
Karl-von-Frisch-Str. 4  
35043 Marburg

**- Studieninformation -**

**Sehr geehrte Dame, sehr geehrter Herr,**

Im Rahmen eines Projektes der Abteilung Allgemeinmedizin der Philipps-Universität Marburg bitten wir Sie an unserer Studie zum Thema „Hauterkrankungen in der Hausarztpraxis“ teilzunehmen.

Wir interviewen im Rahmen dieser Studie Ärzte und Patienten. Sie wurden von Ihrem Hausarzt auf eine mögliche Teilnahme angesprochen, weil Sie an einer chronischen Hauterkrankung leiden. Wir möchten Sie gerne über Ihre Erfahrungen als Patient befragen. Hier interessiert uns besonders die Betreuung durch den Hausarzt und den Hautarzt in Bezug auf Ihre chronische Hauterkrankung. Ferner möchten wir Ihnen einige Fragen dazu stellen, wie ihre Erkrankung Ihr tägliches Leben beeinträchtigt.

Dazu würden wir Sie gerne ca. 20 Minuten interviewen und Ihre Antworten mit einem Tonbandgerät aufzeichnen. Diese Aufzeichnung wird verschriftet (transkribiert) und mit einem Pseudonym versehen. In der Aufzeichnung genannte Namen nur verschlüsselt (zum Beispiel Hausarzt 1 statt Dr. XY) verschriftet. Die Aufzeichnung selber ist nur den Studienverantwortlichen zugänglich und wird nach Abschluss der Auswertung vernichtet.

Für die Erhebung und Auswertung dieser Daten benötigen wir natürlich Ihr Einverständnis. Wir sichern Ihnen zu, dass alle Ihre persönlichen Daten nur pseudonymisiert erfasst und verarbeitet werden. Das heißt, dass lediglich eine Kennnummer und nicht ihr Name gespeichert wird.

Die Teilnahme an der Studie ist freiwillig, sie können jederzeit und ohne Angabe von Gründen Ihre Einwilligung widerrufen, ohne dass Ihnen daraus Nachteile entstehen. Alle erhobenen Daten werden dann sofort vernichtet.

Für Rückfragen stehen Ihnen unser wissenschaftlicher Mitarbeiter Dr. Stefan Bösner (boesner@staff.uni-marburg.de) und unser Doktorand Herr Maximilian Esch (maximilian.esch@googlemail.com) zur Verfügung.



Anlage1:

**Universität Marburg/ Abteilung für Allgemeinmedizin, Prävention und  
Rehabilitation**

**Hausärztliche Versorgung von dermatologischen Erkrankungen:  
Eine qualitative Pilotstudie mit quantitativen Anteilen.**

**Einverständniserklärung**

Ich, \_\_\_\_\_, wurde heute vollständig über  
Wesen und Bedeutung der oben genannten wissenschaftlichen Untersuchung  
aufgeklärt. Ich habe den Aufklärungstext gelesen und verstanden und hatte die  
Möglichkeit Fragen zu stellen und habe die Antworten verstanden.

Ich weiß, dass die Teilnahme freiwillig ist. Meine Zustimmung kann ich jederzeit,  
ohne dass mir dadurch Nachteile entstehen und ohne Angabe von Gründen  
widerrufen.

Ich habe eine Kopie dieser Einverständniserklärung erhalten und erkläre mich  
hiermit einverstanden, an der klinischen Studie „Dermatologie in der  
Primärversorgung“ teilzunehmen.


\_\_\_\_\_  
Ort, Datum

\_\_\_\_\_  
Unterschrift (Patient)

\_\_\_\_\_  
Unterschrift (behandelnder Hausarzt)

\_\_\_\_\_  
Unterschrift (Interviewer/Doktorand)

## 9.4 Reflective research journal

	<b>REFLEXIVE RESEARCH JOURNAL</b> - INTERVIEWS -	 Patienten-ID: <input style="width: 50px; height: 15px;" type="text"/> gehört zur Praxis-ID 10
--	---	---

GESPRÄCHSDATEN	
Datum:	
Uhrzeit:	
Ort:	

INTERVIEWBEWERTUNG
Umgebung / Atmosphäre / Störungen, etc. (Eigenbewertung durch Patienten [Skala von 0 - 10])
Interesse / <b>Informationsstand</b> des Patienten / der Patientin in Bezug auf ihre Erkrankung

GESPRÄCHSFÜHRUNG
direkter Grad (Selbsteinschätzung 0 – 10)
Umsetzbarkeit Leitfaden


Aufnahme und Weiterführung von Stichworten / neuen Aspekten
Umgang mit sensiblen Gesprächsthemen

**ZUSAMMENFASSUNG**

positiv	negativ

<b>Verbesserungsvorschläge / Anregungen</b>

## 9.5 Fragebogen des quantitativen Anteils

		<b>Philipps-Universität Marburg</b> <b>Abteilung für Allgemeinmedizin</b>		<b>Dermatologie in der Hausarztpraxis</b>	
<b>Ihre Ansprechpartner:</b> Projektleitung: Prof. Dr. med. Erika Baum, Dr. Stefan Bösner Doktorand: Maximilian Esch					
<b>Basisdaten Patient</b>					
Datum:	Geschlecht	Geburtsjahr			
	<input type="checkbox"/> - w <input type="checkbox"/> - m				
<b>Persönliche Reaktion und Zugang zum Gesundheitssystem bei Hauterkrankungen</b>					
<p><b>Wenn Sie bei sich selbst Veränderungen an Ihrer Haut entdecken würden bzw. in der Vergangenheit entdeckt hatten, welche Aussagen treffen auf Sie zu.</b></p>					
1. Veränderungen an der Haut sind mir erst einmal so unangenehm, dass es mir schwer fällt, darüber mit einem anderen Menschen zu reden oder diese ihm/ihr zu zeigen:					
trifft zu ----- ----- ----- ----- ----- ----- ----- -----trifft nicht zu					
2. Veränderungen an meiner Haut zeige ich meistens erst einmal einem mir nahe stehenden Menschen (Ehepartner, Freund, Nachbarn):					
trifft zu ----- ----- ----- ----- ----- ----- ----- -----trifft nicht zu					
3. Bei Hauterkrankungen wende ich mich in der Regel zunächst an meinen Apotheker:					
trifft zu ----- ----- ----- ----- ----- ----- ----- -----trifft nicht zu					
4. Bei Hauterkrankungen wende ich mich in der Regel zunächst an meinen Hausarzt:					
trifft zu ----- ----- ----- ----- ----- ----- ----- -----trifft nicht zu					
5. Ich empfinde Hauterkrankungen generell als unangenehm und rede auch mit meinem Hausarzt nicht gerne darüber:					
trifft zu ----- ----- ----- ----- ----- ----- ----- -----trifft nicht zu					
6. Es würde mir leichter fallen, mit einer Hauterkrankungen direkt zu einem Hautarzt (Dermatologen) zu gehen:					
trifft zu ----- ----- ----- ----- ----- ----- ----- -----trifft nicht zu					
7. Ich habe in diesen Fall in der Vergangenheit schon selber einen Therapieversuch mit in meinem Haushalt vorhandenen Salben/Hautpräparaten gestartet, ohne vorher einen Arzt aufzusuchen:					
Ja <input type="checkbox"/> nein <input type="checkbox"/>					

## **Verzeichnis der akademischen Lehrer**

Meine akademischen Lehrer waren die Damen und Herren in Marburg:

Dr. Adamkiewicz, Prof. Dr. Aumüller, Prof. Dr. Bartsch, Prof. Dr. Dr. Basler, Prof. Dr. Baum, Prof. Dr. Becker, PD Dr. Bösner, Prof. Dr. Brehm, Cordes, Prof. Dr. Dr. Daut, Prof. Dr. Eilers, Dr. Feuser, Prof. Dr. Fuchs-Winkelmann, Dr. Graz, Prof. Dr. Gress, Prof. Dr. Grosse, Dr. Grundmann, Prof. Dr. Grzeschik, Dr. Hasilik, Prof. Dr. Hertl, Prof. Dr. Hilt, Prof. Dr. Hofmann, Prof. Dr. Hoyer, Prof. Dr. Kircher, Prof. Dr. Klose, Prof. Dr. Koolmann, Prof. Dr. Kruse, Prof. Dr. Lill, Dr. Löffler, Prof. Dr. Maier, Dr. Dr. Mandrek, Dr. Maschuw, Prof. Dr. Moll, Prof. Dr. Dr. Mueller, Prof. Dr. Müller, Prof. Dr. Neubauer, Dr. Neumüller, Prof. Dr. Oertel, Dr. Opitz, Prof. Dr. Plant, Prof. Dr. Renz, Prof. Dr. Richter, Prof. Dr. Riße, Prof. Dr. Röper, Prof. Dr. Ruchholtz, Prof. Dr. Sahmland, Prof. Dr. Schäfer, Prof. Dr. Schieffer, Dr. Schofer, PD Dr. Schrader, Prof. Dr. Sekundo, Prof. Dr. Vogelmeier, Prof. Dr. Wagner, Prof. Dr. Weihe, Prof. Dr. Werner, PD Dr. Westermann, Prof. Dr. Wulf



## Danksagung

Ich bedanke mich vor allem bei **PD Dr. Stefan Bösner**, für seine sagenhafte Betreuung von den ersten Schritten dieser Forschungsarbeit bis hin zum finalen Verfassen der Dissertation. Dank deiner perfekten Organisation, dem ständigen konstruktiven Feedback und dem ohnehin sympathischen Kontakt zu dir als Person hatte ich jederzeit das gute Gefühl, nicht allein auf weiter Flur zu sein. Ich hoffe, dass noch viele Doktoranden in den Genuss kommen dürfen, von dir betreut zu werden, besser geht es kaum.

Zudem bedanke ich mich bei **Frau Prof. Dr. Baum**, die diese Arbeit ebenfalls mit guten Anregungen und stetigem Feedback begleitet hat.

**Marie-Luise Rübsam** danke ich für das gemeinsame und immer motivierende Zusammenarbeiten, vor allem während der Phase der Datenerhebung und Auswertung.

Allen **Patienten** danke ich herzlich für die Teilnahme an den Interviews und/oder Bearbeitung der Fragebögen. Es ist sicher keine Selbstverständlichkeit, ein solches Maß an Offenheit im Zuge chronischer Krankheitsbilder zu erfahren.

Außerdem bedanke ich mich bei allen weiteren **Mitarbeitern der Abteilung** für Allgemeinmedizin, Präventive und Rehabilitative Medizin der Philipps-Universität in Marburg, die im Rahmen der Doktorandentreffen ebenfalls stets positiven Einfluss auf diese Arbeit genommen haben.